

Tilburg University

Regulering van humane genetica in het neo-eugenetische tijdperk

Somsen, H.

Publication date:
2006

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Somsen, H. (2006). *Regulering van humane genetica in het neo-eugenetische tijdperk*. Wolf Legal Publishers (WLP).

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Regulering van humane genetica

in het

neo-eugenetische tijdperk

Regulering van humane genetica in het neo-eugenetische tijdperk

J. Somsen

ISBN 10: 90-5850-233-3

ISBN 13: 978-90-5850-233-9

Uitgevers: Willem-Jan en René van der Wolf

Productie: René van der Wolf

Dit boek is een uitgave van:

 Wolf Legal Publishers (WLP)

Postbus 31051

6503 CB Nijmegen

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 jo. het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 1974, 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 1985, 471, en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB, Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, syllabi en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Omslagillustratie:

Norman Rockwell, 'Bright Future for Banking'

© J. Somsen 2006

Regulering van humane genetica in het neo-eugenetische tijdperk

Rede, in verkorte vorm uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van hoogleraar regulering van technologie aan de Universiteit van Tilburg op 10 november 2006

door prof. dr. Han Somsen

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Humane genetica: de berg die naar Mozes komt	5
1.2	Angst, ethiek en regulering	7
2	PGD en ‘neo-eugenetica’	11
2.1	Wat is pgd?	11
2.1.1	De techniek en haar toepassingen	11
2.1.2	Klinische risico’s	12
2.1.3	Ethische controverses rondom pgd	14
2.2	PGD een eugenetisch project?	15
2.3	Interim conclusies en vervolg van het betoog	17
3	Regulering van technologie, deliberatieve democratie en kosmopolitische legitimiteit	18
3.1	Supranationale rechtspraak en Nederlandse deliberatieve democratie: een legitimiteitsdilemma?	18
3.2	Kosmopolitische legitimiteit van risico regulering: een alternatieve kijk op het dilemma	19
3.3	Lessen voor het reguleren van pgd	27
4	Het bio-ethische drieluik	28
4.1	Utilitarisme, mensenrechten en menselijke waardigheid	28
4.1.1	Mensenrechten	30
4.1.2	Menselijke waardigheid	31
4.2	Mensenrechten als meta-norm voor de regulering van pgd	35
4.2.1	Utilitarisme	36
4.2.2	Menselijke waardigheid	37
4.3	Mensenrechten	41
5	Het standpunt getoetst	43
5.1	Korte voorgeschiedenis	43
5.2	Het belang van transparantie	44
5.3	De ethische pluraliteit gehanteerd door de Staatssecretaris	45
5.4	Nadere invulling van de indicatiestelling voor pgd	47
5.4.1	Dragerschap	47
5.4.2	Ziekten die op latere leeftijd optreden	48
5.4.3	Aandoeningen met variabele expressie of onvolledige penetrantie	50
5.4.4	HLA-typering ten behoeve van donorschap	51
5.4.5	Additionele selectie op geslacht	52
5.5	Het standpunt kritisch beoordeeld	53
6	Conclusies en afsluitende overwegingen	54
7	Woord van dank	56
8	Korte bibliografie	58

1 Inleiding

No one really has the guts to say it ... If we could make better human beings by knowing how to add genes, why shouldn't we do it?

(James Watson)

1.1 *Humane genetica: de berg die naar Mozes komt*

Een veelgehoorde en verdedigbare visie op de toestand van onze beschaving luidt ongeveer als volgt:

Onze beschaving loopt op haar laatste benen. De levende natuur vertoont onduidelzinnige tekenen van een onafwendbaar en onomkeerbaar verval, en ook de niet levende natuur verkeert in een kritieke staat. Intussen zijn onze leiders onderworpen aan een mondiaal handelsregime waardoor ze zich niet wezenlijk kunnen bekommeren om het lot van onze planeet, en daarmee het voortbestaan van het menselijke ras.

Deze beangstigende visie wordt breed onderschreven, en lang niet enkel door ‘usual suspects’ zoals groenen, anti-globalisten of klimatologen op zoek naar onderzoeksgeld. Bill Clinton, Al Gore, Rupert Murdoch, Sir Richard Branson, Bill Gates, Sir David Attenborough: het is een onwaarschijnlijke alliantie van liberalen, aartsconservatieve miljardairs, progressieve entrepreneurs en nostalgische natuurbeschermers die niet langer wacht tot hun politieke leiders ‘ingrijpende en doeltreffende’ actie ondernemen, maar privé-miljarden investeert om onze beschaving van een zekere ondergang te behoeden.

Dit eco-pessimisme – vaak verankerd in anti-globalistische denkbeelden – dat met het geleidelijk doven van ons industriële tijdperk gepaard gaat, doet denken aan de golf van cultuurpessimisme en anti-democratisch sentiment dat Europa in het begin van de vorige eeuw overspoelde. Het bleek een ideale voedingsbodem voor het ontstaan van een eugenetische beweging. Eugenetica staat, kort gezegd, voor verbetering van het (menselijke) ras door toepassing van de erfelijkheidswetten.¹

Zowel het woord ‘eugenetica’ als haar uitgangspunten werden rond 1880 bedacht door een volle neef van Charles Darwin. Eugenetica, ontleend aan Darwin’s evolutie-onaire inzichten gekoppeld aan Mendeliaanse erfelijkheidsleer, had de wetenschappelijke pretentie het hoofd te kunnen bieden aan de ‘degeneratie’ en ‘regressie’ die het voortbestaan van de beschaving bedreigden.² Ook destijds vormde er zich een breed

¹ Encyclopedia Britannica (London: Cambridge University Press, 1910, elfde uitgave).

² In 1883 definieerde Francis Galton ‘eugenics’ als ‘the science of improving stock – not only by judicious mating, but by whatever tends to give the more suitable races or strains of blood a better

geschakeerde groep die tot actie overging om de beschaving te redden. Er ontstond een eugenetische groep van vooraanstaande rijken zoals de Rockefellers en John Kellog, maar waarin ook nationalist, racisten, socialisten en wetenschappers zich thuis voelden.

Of er werkelijk wezenlijke parallellen bestaan tussen het culturele/democratische pessimisme van het Europa van het begin van de vorige eeuw dat voedingsbodan werd voor een eugenetische beweging, enerzijds, en het huidige eco-pessimisme/anti-globalisme en de wederopkomst van (neo) eugenetisch denken, anderzijds, is speculatief, maar bezit een zekere plausibiliteit.³ Overweeg hiertoe een tweede populaire visie op de huidige post-industriële tijd:⁴

Technologische vooruitgang op de gebieden van ICT, biotechnologie, nanotechnologie en neurowetenschappen zullen ons bevrijden van het juk van onze natuurlijke omgeving, en van willekeurige grillen van lichaam en geest. Dankzij ons technologisch vernuft bezitten we de vrijheid een betere en rechtvaardigere werkelijkheid te scheppen, waarin we ons emanciperen van de natuur, zelfs van de menselijke aard, zodat onze beschaving weer een toekomst heeft.⁵

Concreet impliceert deze visie dat, nu we er zelfs met de rug tegen de muur nog niet in slagen de mens zich te laten aanpassen aan de eisen van de natuur of de maatschappij waarin ze functioneert, ons een tweede, technologische weg open staat. In deze toekomstvisie wordt de natuur aangepast aan de eisen van de mens, en de mens aanpast aan de eisen van de maatschappij. De moderne biotechnologie speelt een hoofdrol in dit proces: zij stelt ons in staat planten, dieren en mensen in meerdere of mindere mate naar wens te reconstrueren.⁶

chance of prevailing over the less suitable than they otherwise would have had'. F. Galton, *Hereditary Genius* (London: Macmillan, 1869) en *Human Faculty* (London: Macmillan, 1883).

³ In deze zin begrijp ik ook Jasanoff's commentaar: 'If collective defense and welfare goals remain intransigent problems, as the "war on terror" clearly demonstrates, then the mood of the moment seems all the more hospitable to state-supported advances in the life sciences, which promise citizens fulfillment on an intimate, personal scale, through longer, healthier, more liberated lives for themselves and, in time, their genetically tailored children'. S. Jasanoff, *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States* (Princeton: Princeton University Press, 2005) op p. 36.

⁴ Het begrip post-industrialisme ontleen ik aan B. McKibben, *The End of Nature* (New York: Hold, 1989), zie ook U. Beck, *The Risk Society: Towards a New Modernity* (London: Sage, 1992).

⁵ Een goed voorbeeld van deze visie wordt geboden door de transhumane beweging, zie <http://extropy.org/>.

⁶ Het woord 'proces' is in dit geval bewust gekozen. Biotechnologie kan worden gezien als een 'technologisch proces' of een totaliteit aan met behulp van dat proces verkregen 'producten'. De keuze voor het ene of het andere perspectief heeft regulatoire gevolgen. In de Verenigde Staten wordt het tweede perspectief gevolgd, waardoor een aantal fundamentele menselijke waarden die door biotechnologie kunnen worden veranderd of aangetast minder snel in het reguleringskader worden beschermd en dus ook minder snel aanleiding zullen geven tot beperkingen in de technologie. In Europa wordt biotechnologie veel meer als 'proces' benaderd, en figureren zelfs in het regime dat ggo's reguleert expliciete ethische overwegingen. Zie ook Jasanoff, noot 3 supra op p. 54.

Behalve ontzag voor de Schepping waren het tot voor kort toch vooral technologische beperkingen die dicteerden dat in onze zoektocht naar doeltreffende en radicale (milieu)maatregelen ‘het klimaat’, ‘de natuur’ of ‘de menselijke aard’ *als zodanig* buiten onze reguleringsambitie bleven.⁷ Om bij het voorbeeld van klimaatsverandering te blijven: het creëren van een financiële markt voor emissierechten is een radicale innovatie op het gebied van de regulering van atmosferische vervuiling, maar zal de dynamiek van het klimaat als zodanig niet veranderen.⁸ Ook een aansprakelijkheidsregime voor milieuschade is een innovatief juridisch instrument voor habitat, flora- en fauna-bescherming, maar laat het fenomeen dat flora en fauna verdwijnen bij blootstelling aan bepaalde chemicaliën onverlet. Op dezelfde manier is wetgeving die de menselijke gezondheid beschermt door asbest te verbieden verstandig, maar bij blootstelling aan asbest zal asbestose blijven voorkomen. Nederlandse wetgeving die genetische profilering toestaat voor strafrechtelijk onderzoek is baanbrekend, maar zal de duistere kanten van de menselijke aard waaruit criminaliteit ontspruit niet veranderen.

De opkomst van de moderne biotechnologie, al dan niet in combinatie met andere technologieën, bevrijdt ons van een aantal van dit soort technologische beperkingen, zodat een ambitie onze wereld opnieuw gestalte te geven het stadium van science fiction voorgoed is ontgroeid.⁹ Omdat Mozes geen tekenen vertoont naar de berg te komen, is daarmee het proces begonnen de berg naar Mozes te verplaatsen.

1.2 *Angst, ethiek en regulering*

Het is een menselijk fenomeen dat (keuze)vrijheid angstgevoelens aanwakkert. Dat de vrijheid om onze wereld te reconstrueren veel gevoelens van angst en weerzin genereert moge dan ook duidelijk zijn, en vindt bijvoorbeeld neerslag in het debat rondom de regulering van genetisch gemanipuleerde organismen (ggo's).

Die enkele angst levert daarmee nog geen rechtvaardiging op om handhaving van de *status quo* tot beleidsdoel te verheffen, zeker niet als die *status quo* niet verschrikkelijk veel langer levensvatbaar blijkt. De gevolgen van een nalaten het type radicale tech-

⁷ Het is verdedigbaar dat het plotselinge verdwijnen van de eugenetische beweging vanaf de vijftiger jaren te verklaren valt omdat ‘the science of genetics progressed, leaving genetic scientists increasingly dubious of the central factual claims of the movement’. Tegelijkertijd ‘[s]ome would even maintain that the eugenicists did not in fact abandon ship, although they said they did. In this view, the Nazi connection motivated eugenicists to refuse to endorse eugenic ideas under that name, and to support eugenic beliefs and projects in other guises.’ Zie A. Buchanan, D. W. Brock, N. Daniels en D. Wilker, *From Chance to Choice* (Cambridge: Cambridge University Press, 2000).

⁸ Wel is er sprake van menselijke beïnvloeding van het klimaat via ‘geo-engineering’, zie bijvoorbeeld: Govindasamy, B., K. Caldeira and P.B. Duffy, ‘Geoengineering Earth’s radiation balance to mitigate climate change from a quadrupling of CO₂’ (2003) 37 *Global and Planetary Change*, 157–168; zie ook de discussie over ‘geo-engineering’ binnen het Intergovernmental Panel on Climate Change: <http://www.pnl.gov/aisu/pubs/ceemw/papers/ipccreports/workinggroup3/024.htm>.

⁹ Een eerste Europese bureaucratische articulatie van deze gedachte kan worden gezien in *Eurofutures: The Challenges of Innovation, The FAST Report* (London: Butterworths, 1984), met daarin een hoofdstuk getiteld ‘bio-society’.

nologische maatregelen te nemen waartoe we in staat zijn, zou een angstiger beeld kunnen opwerpen dan een technologische reis met deels onbekende bestemming.¹⁰

De nieuwe technologische werkelijkheid heeft uiteraard regelgevende autoriteiten niet ongemoeid gelaten. Aan de ene kant beslissen wetenschappelijke, administratieve en politieke organen dagelijks welke genetische interventies bij planten, dieren en mensen toelaatbaar zijn. Aan de andere kant kunnen die autoriteiten besluiten tot, of het gebruik overwegen van genetische technologie als *reguleringsmiddel*.¹¹

Het is daarmee al langere tijd noodzaak gestructureerd en principieel na te denken over de regulering van onze technologische mogelijkheden op een manier die past bij een deliberatieve democratie. De beginselen die uit dat deliberatieve proces voortkomen kunnen dan worden verankerd in een reguleringskader dat hopelijk het hoofd kan bieden aan zowel huidige als toekomstige technologieën.

Wet- en regelgevers hebben wat dat betreft de meeste ervaring opgedaan met het reguleren van ggo's, eenvoudigweg omdat de stand van de techniek daar al een aantal jaren grootschalige commerciële toepassingen toelaat, zonder dat dit altijd op onoverkomelijke (ethische) bezwaren is gestuit.¹² Ook regelgevende autoriteiten die zich overwegend bezighouden met het technisch beoordelen van risico bevinden zich in

¹⁰ Zie C. Sunstein, *Laws of Fear: Beyond the Precautionary Principle* (Cambridge: Cambridge University Press, 2005). Gedacht hoeft niet meteen te worden aan een ecologisch Armagedon. Het voeren van een groeiende wereldbevolking zonder toevlucht tot GM gewassen zou op termijn bijvoorbeeld onhoudbaar kunnen blijken.

¹¹ Voorbeelden van genetische technologieën die zijn aangewend als *reguleringsmiddel* zijn GURTs (Genetic Use Restriction Technologies), waaronder de zogenaamde 'terminator technology'. Terminator technologies garanderen de steriliteit van een genetisch gemodificeerd zaad met als voordeel dat het ongewenste kruisbestuiving met traditionele gewassen onschadelijk maakt, en inbreuk op intellectuele eigendomsrechten van zaadveredelaars voorkomt. Zie: International Seed Federation, *Position on Genetic Use Restriction Technologies*, 2003. Vissoorten zijn genetisch gemodificeerd zodat ze licht geven zodra bepaalde oestrogenwaarden in rivierwater worden overschreden, wat praktische voorbeelden biedt boven andere detectiemethoden. Het vooruitzicht van het gebruik van *menselijke* genetica als reguleringsmiddel (bijvoorbeeld ter bestrijding van criminaliteit) is onderwerp van aanzienlijke zorg. Brownsword articuleert dit als volgt: 'Once we enter the realm of techno-regulation, however, the emphasis shifts not simply to the efficient elimination of crime but to the elimination of choice, to the treatment of subjects as though they lack the capacity to choose. If a genetically engineered crime-free zone could be created, who would want to enter? Would this not represent the most fundamental kind of affront to human dignity, throwing doubts on the status of humans as bearers of both rights and responsibilities?' in: 'Red lights and rogues: regulating human genetics', H. Somsen (ed) *The Regulatory Challenge of Biotechnology* (London: Cheltenham, verwacht Jan 2007, pp 56-57). Dat er politieke steun bestaat voor dit horror scenario blijkt bijvoorbeeld uit het pleidooi van PvdA politica Marjo van Dijken voor verplicht gebruik van de prikpil bij falend ouderschap (*Trouw* 2 feb. 2005).

¹² Een ggo wordt binnen de Europese Unie (EU) door Art. 2.2 Richtlijn 2001/18/EG gedefinieerd als 'een organisme, met uitzondering van menselijke wezens, waarvan het genetisch materiaal veranderd is op een wijze welke van nature door voortplanting en/of natuurlijke recombinatie niet mogelijk is', en sluit de menselijke soort dus uit van dit reguleringskader.

het spervuur tussen technofoben en technofielen. Binnen de Europese Unie (EU) leidde dit tot een moratorium op ggo's.¹³

De implicaties van dit moratorium waren mondiaal, omdat ook landen van buiten de EU de implicaties van het EU beleid ondervonden, waardoor de noodzaak ontstond de legitimiteit van dat beleid op verdraagzaamheid met het mondiale handelsregime te toetsen. Het geschil werd beslecht door de Wereld Handelsorganisatie (WTO) die uitspraak deed over de beleidsvrijheid die overheden genieten bij het opleggen van beperkingen voor ggo's.

Hoewel ik vandaag spreek over het reguleren van humane genetica, is een van mijn uitgangspunten dat deze mondiale ervaring opgedaan met het reguleren van ggo's ook richting kan geven aan de te maken keuzes bij de regulering van actuele genetische reproductieve technologieën. Net als voor het reguleren van ggo's, waar risico wordt aangevoerd ter rechtvaardiging van beperkingen op het in omloop brengen van ggo's, moet ook een reguleringskader dat pgd beperkt op basis van ethische overwegingen een legitimiteitstoets kunnen doorstaan.

Het specifieke voorbeeld dat ik voor vandaag heb gekozen is pre-implantatie genetische diagnostiek (pgd), een genetisch reproductieve technologie. Die focus moet allereerst inzicht verschaffen in de ethische obstakels die we ontmoeten bij pogingen toepassingen van menselijke genetica te reguleren, om vervolgens handvatten aan te reiken voor het beslechten van die dilemma's.

PGD is ook een goed voorbeeld omdat het een bijzonder controversiële technologie is, mede omdat ze als instrument kan worden gezien voor een neo-eugenetisch project. Een studie over de regulering van pgd kan ons dus voorbereiden op andere, onvermijdelijke, toekomstige ethisch beladen dossiers die in een dergelijk daglicht zullen komen te staan, zoals reproductief klonen en gentherapie.

Net als voor ggo's zullen voor pgd knopen moeten worden doorgesneden terwijl er, net zo min als over de risico's verbonden aan ggo's, geen (mondiale) ethische consensus bestaat over de wenselijkheid of de ethische toelaatbaarheid van die technologie. Het is voor wetgevers daarom op voorhand onmogelijk een reguleringskader te ontwikkelen dat iedereen tot tevredenheid kan stellen.

De uitdaging wordt daarmee het formuleren van een reguleringskader dat wordt ondersteund door een duidelijk en consistent toegepast ethisch perspectief, en waarin klinische risico's op een integere en transparante wijze worden geduid, waardoor het niet alleen interne legitimiteit (t.a.v. Nederlandse burgers), maar ook externe legitimiteit (t.a.v. Europese en wereldburgers) verkrijgt.

De recente uitspraak van de WTO in de EU Biotechnologie zaak, hoewel toegespitst op de legitimiteit van EU beleid dat *bio-risico* reguleerde, levert ook wat betreft het vereiste van de legitimiteit van een *bio-ethisch* kader nuttige inzichten op.¹⁴ Deze in-

¹³ Het moratorium duurde van oktober 1998 tot mei 2004, toen de Europese Commissie Syngenta's genetisch gemanipuleerde BT-11 maïs goedkeurde.

¹⁴ Zie WTO biotech zaak 'European Communities – Measures Affecting the Approval and Marketing of Biotech Products'. In deze zaak besliste de WTO tegen het EU moratorium op 7 februari

zichten zijn natuurlijk allereerst van direct belang voor de manier waarop wetgevers (klinische) risico's behoren te wegen in hun besluitvorming pgd al dan niet toe te staan in haar verschillende toepassingen.

Daarnaast zal ik echter ook proberen aan te tonen dat mondiale regulering van ggo's ons leert dat aan de legitimiteitsvereisten van een reguleringskader het best wordt voldaan als dit wordt ondersteund door een kosmopolitisch mensenrechtenperspectief, terwijl een utilitaristische ethiek, of een ethiek die 'menselijke waardigheid' centraal stelt juist problematisch is.

Mijn betoog borduurt deels voort op mijn Amsterdamse rede, waar ik de belangrijkste uitdagingen van de biotechnologie voor het recht heb proberen te articuleren. Ik kwam toen tot de conclusie dat voor de regulering van moderne biotechnologie telkens oplossingen moet worden gevonden voor:

- a) het reguleren van ethisch beladen onderwerpen;
- b) het reguleren van risico's in een toestand van wetenschappelijke onzekerheid of wetenschappelijke onwetendheid;
- c) het garanderen van (kosmopolitische) legitimiteit van regulering in een gemonialiseerde wereld;
- d) de beperkingen die inherent verbonden zijn met het gebruik van een bepaald juridisch instrumentarium.

Vandaag zal ik me overwegend richten op het eerste en derde punt; het maken van ethische keuzes die een kosmopolitische legitimiteit genieten. Zoals gesuggereerd kan het gebruiken van inzichten uit het mondiale recht op het gebied van de regulering van bio-risico's daarbij nuttig zijn. Enige aandacht voor een beginsel dat veel van het Europese biotechnologierecht beïnvloedt, en zich kan ontwikkelen tot een geformaliseerde uitdrukking van de angst waaraan ik memoreerde, het veelbesproken voorzorgsbeginsel, is daarom onontkoombaar. In mijn Amsterdamse rede maande ik tot terughoudendheid met het gebruik van dit beginsel. Ook vandaag betoog ik tegen het gebruik van voorzorg ter rechtvaardiging van overheidsbeperkingen van pgd, als hierbij geen aansluiting kan worden gevonden bij een concreet gearticuleerd mensenrecht dat door toepassing van de technologie zou worden gecompromitteerd.¹⁵

Het concretiseren van een mensenrechtenperspectief voor het ontwerpen van een reguleringskader voor pgd, en het articuleren van de implicaties van de vereisten van interne en externe legitimiteit stellen me ten slotte concreet in staat het door Staatssecretaris Ross dit jaar voorgestelde Nederlandse pgd beleid te toetsen.

2006 (voorlopig rapport) en 10 mei 2006 (definitief rapport). Zie ook de analyse van CIEL (Centre for International Environmental law): *EC-Biotech: overview and Analysis of the Panel's Interim Report* (London: CIEL, 2006) en recentere informatie op het internet: http://ciel.org/Tac/Trade_WTO.html

¹⁵ Zoals door R. Brownsword, 'Happy families, consenting couples, and children with dignity: sex selection and saviour siblings', (2005) 17 *Child and Family Law Quarterly* 4, 435-73.

Het vervolg van mijn betoog is georganiseerd in vier delen.

Hoofdstuk 2 is gewijd aan pgd. Het geeft een korte uitleg van de techniek en haar toepassingen, en brengt ethische controverses rondom die toepassingen in kaart. Het stelt de vraag of pgd een neo-eugenetisch project is, en de betekenis van een positief antwoord voor de moraliteit van de techniek.

Hoofdstuk 3 behandelt voorwaarden die een deliberatieve democratie stelt aan besluitvorming door autoriteiten met regulerende bevoegdheden. Die voorwaarden opereren op het terrein van kosmopolitische legitimiteit en de transparantie van de procedure die wordt gevolgd om tot keuzes te komen. Dit gedeelte put uit literatuur en internationale rechtspraak over de rol van wetenschap bij het legitimeren van regels die mogelijke risico's van ggo's beperken.

Hoofdstuk 4 is gewijd aan drie prevalerende bio-ethische invalshoeken die elk tot andere regulatoire keuzes leiden. Een transparant besluitvormingskader zal in ieder geval helderheid moeten verschaffen over de invalshoek die aan de basis heeft gestaan van een gegeven reguleringskader. Daarnaast is, vanuit het perspectief van kosmopolitische legitimiteit, een perspectief dat is gegrond in universele waarden te verkiezen boven een perspectief dat door een lokale moraliteit wordt onderbouwd. Ik zal daarom beargumenteren dat besluitvorming over pgd zou moeten worden gefundeerd op een universele mensenrechtengedachte.

Een belangrijke uitdaging van mijn rede is het abstracte te overstijgen en de contouren te schetsen van een raamwerk dat concrete antwoorden geeft op de vraag of en waarvoor pgd gebruikt mag worden.

De uitspraken van Staatssecretaris Ross in de tweede kamer van 10 mei 2006 bieden hiertoe een opportune gelegenheid. Hoofdstuk 5 is gewijd aan een analyse van dat Nederlandse beleid.

2 PGD en 'neo-eugenetica'

2.1 Wat is pgd?

2.1.1 De techniek en haar toepassingen

Momenteel wordt er in medische- en onderzoekslaboratoria voor minstens 1228 specifieke genetische afwijkingen getest, op een geschat totaal aantal genetische afwijkingen van tussen de 3500 en 5500.¹⁶ Jaarlijks wordt wereldwijd een kleine 8 miljoen kinderen geboren met een serieuze afwijking met een (deels) genetische oorzaak.¹⁷ Daarnaast liggen aan veel spontane abortussen genetische oorzaken ten grondslag.

¹⁶ Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM), 'OMIM Statistics', beschikbaar op het Internet op <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/mimstats.html>.

¹⁷ A. Christianson, C. Howson en B. Modell, *The March of Dimes Global Report on Birth Defects: the hidden toll of dying and disabled children*, beschikbaar op het Internet op http://www.marchofdimes.com/professionals/871_18587.asp, aangehaald in *Choosing Genes for Future Children: regulating preimplantation genetic diagnosis/Human Genome Research Project*. (Deneding, N.Z.: Human Genome Research Project, 2006) op p. 19.

Zonder de mogelijkheid dergelijke tests prenataal uit te voeren zouden de opties voor ‘risico-ouders’ beperkt zijn.¹⁸ Ouders en artsen kunnen echter besluiten tot prenataal genetisch testen (d.w.z. testen voor de geboorte) van embryo of foetus. Prenatale genetische tests worden al een aantal decennia uitgevoerd bij volwaardige zwangerschappen, bijvoorbeeld door middel van een vlokcentest. Dergelijke prenatale tests maken het mogelijk om een beeld te krijgen van het risico dat het kind met een genetische afwijking of ziekte geboren zal worden, om chromosomale afwijkingen op te sporen om de geboorteteratio te verbeteren en het aantal miskramen te verminderen, of om de sekse van een embryo te kiezen.

Veel ouders maken gebruik van de mogelijkheid prenatale genetische tests uit te voeren. Sommige afwijkingen kunnen *in utero* worden behandeld, in veel andere gevallen zal dit niet mogelijk zijn, en kan tot abortus worden besloten. Ook als ouders besluiten een kind met een genetische afwijking te voldragen, is het vanuit zowel psychologisch als praktisch perspectief waardevol vroegtijdig van de aandoening van het ongeboren kind op de hoogte te zijn.

De techniek waar ik vandaag over spreek, en die in de jaren negentig werd ontwikkeld, maakt prenataal testen ook mogelijk nog *voordat* een door middel van ivf tot stand gekomen embryo in de uterus van de vrouw wordt geplaatst. Vandaar de benaming *pre-implantatie* genetische diagnostiek (pgd).¹⁹ PGD is dus een alternatief voor ‘traditioneel’ prenataal genetisch testen, waarbij embryo’s voor plaatsing genetisch worden getest zodat een gezond embryo, middels een proces van bewuste (de)selectie, in de uterus kan worden geplaatst.

Twee soorten pre-implantatie genetische tests worden onderscheiden; een moleculaire analyse gericht op het ontdekken van mono-genetische afwijkingen (afwijkingen die voortkomen uit beschadiging van één enkel gen), en een chromosomale test gericht op het openbaren van eventuele afwijkingen die voortkomen uit een chromosoommutatie (een ‘fout’ aantal chromosomen) en translocaties (een deel van een chromosoom is afgebroken en heeft zich vastgehecht aan een ander chromosoom).²⁰

2.1.2 Klinische risico’s

Zonder dat we technischer hoeven te worden dan nodig is, is meteen aannemelijk dat pgd minder klinische risico’s voor de moeder met zich meebrengt dan een invasieve

¹⁸ Voorafgaand aan de ontwikkeling van prenataal testen konden dergelijke ouders kiezen: 1) het risico van een kind met genetisch bepaalde afwijking te accepteren; 2) donor sperma te gebruiken (donor eicellen behoorde nog niet tot de technologische mogelijkheden); 3) een kind te adopteren dat een genetische band met beide ouders ontbeert; 4) af te zien van kinderen.

¹⁹ Het Planningsbesluit verstaat onder PGD: ‘het onderzoek bij de eicel of het embryo *in vitro* ten behoeve van diagnostiek van constitutionele en erfelijke aandoeningen.’ Dit gebeurt doorgaans door een of twee individuele cellen te verwijderen (zgn. biopsie) uit een ivf embryo dat bestaat uit totaal 8 cellen. Deze cellen worden vervolgens cytogenetisch (chromosomaal) of moleculair (naar DNA sequentie) getest. Biopsie is verboden in Duitsland, waar de analyse op een andere manier wordt uitgevoerd (d.m.v. analyse van de polaire lichaampjes).

²⁰ Aneuploidie screening wordt vooral toegepast bij ‘oude’ moeders, en moeders met een voorgeschiedenis van miskramen en/of mislukte ivf procedures.

post-implantatie test, zeker als die wordt gevolgd door een abortus bij gebleken genetische afwijking of ziekte van de foetus. Het feit dat pgd, door het niet inbrengen van embryo's met de genetische afwijking waarop getest wordt, abortus overbodig maakt levert voor toekomstige ouders bovendien een belangrijk psychologisch en moreel voordeel op.²¹

Het (betrekkelijk geringe) risico dat met pgd geassocieerd wordt, zit hem overwegend in de ivf fase van de behandeling, die kan leiden tot ovarium hyperstimulatie²² en een hogere incidentie van meerlingzwangerschap. Die risico's moeten door paren met vruchtbaarheidsproblemen waarvoor ze een ivf behandeling ondergaan in ieder geval worden getrotseerd, zodat de pgd voor deze groep geen extra risico met zich meebrengt. Voor paren zonder vruchtbaarheidsproblemen die, meestal op basis van familie voorgeschiedenis, toch voor pgd kiezen zijn die risico's echter wel additioneel.

Een belangrijke implicatie hiervan is dat, mocht het belang van het kind centraal worden gesteld voor beoordeling of pgd al dan niet moet worden toegestaan, er geen zwaarwegende redenen lijken te bestaan om, als ivf vanuit dat perspectief is toegestaan, pgd te verbieden.²³

Daarnaast zijn de genetische tests nog niet 100 procent accuraat. Studies rapporteerden 5 misdiagnoses uit 754 levende geboortes,²⁴ meer recente cijfers zijn bemoedigender, met geen enkele misdiagnose uit 382 baby's.²⁵

Hoewel pgd een jonge techniek is, suggereert het beschikbare bewijs dat de techniek geen hogere risico's voor moeder of kind met zich meebrengt dan andere basistechnieken zoals ivf of intra cytoplasmatische sperma injectie.²⁶

²¹ De voordelen voor patiënten lijken te worden bevestigd door statistieken over de ervaring van patiënten, zie S.A. Lavery, R. Aurell, C. Turner, C. Castello, A. Veiga, P.N. Barri en R.M. Winston, 'Preimplantation genetic diagnosis: patients' experiences and attitudes' (2002) 17(9) *Human Reproduction* 2664-7. Volgens deze studie zou 76% van de 20 patiënten die zowel pgd als prenatale diagnose hadden gebruikt bij een volgend kind voor pgd kiezen, 16% voor prenatale diagnose, en 8% zou geen enkele test gebruiken. Dergelijke gebleken voorkeuren zijn niet onbelangrijk voor een reguleringsregime dat wordt geïnspireerd door een utilitaristische ethiek, zie hoofdstuk 4.1.

²² Volgens een recente studie deed deze complicatie zich in 2% van een totaal van 2500 cycli en lichte tot ernstige mate voor. In het Verenigd Koninkrijk leidde het syndroom slechts in één geval op een totaal van 500.000 cycli tot de dood. E.G. Papanikolaou, C. Pozzobon, E.M. Kolibianakis, M. Cammus, H.M. Fatemi, A. van Streirteghem en P. Devroey, 'Incidence and prediction of ovarian hyperstimulation syndrome in women undergoing gonadotropin-releasing hormone antagonist in vitro fertilization cycles' (2006) 85(1) *Fertil Steril* 112-20.

²³ PGD verschilt van ivf: a) door de biopsie, en b) de genetische test. In slechts 1% van alle gevallen slaagt de biopsie niet. Zie noot 20 supra. Wat betreft de genetische test: volgens de laatste gegevens van de European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE) wordt 91% van de embryo's met succes genetisch getest, *ibid*.

²⁴ Y. Verlinsky, J. Cohen, S. Munne, L. Gianoroli, J. L. Simpson, A.P. Ferrati en A. Kuliev, 'Over a decade of experience with preimplantation genetic diagnosis: a multicenter report' (2004) 82 *Fertil Steril* 292-4.

²⁵ J.C. Harper, K. Boelaert, J. Geraedts, G. Harton, W.G. Kearns, C. Moutou, N. Muntwerff, S. Repping, S. Sengupta, P.N. Scriven, J. Traeger-Synodinos, K. Vesela, L. Wilton en K.D. Sermon, 'ESHRE PGD Consortium data collection V: Cycles from January to December 2002 with pregnancy follow-up to October 2003' (2006) 21(1) *Human Reproduction* 3-21.

2.1.3 Ethische controverses rondom pgd

Zoals gezegd, eenvoudige chromosomale tests maken het mogelijk de sekse van een embryo met zekerheid te bepalen, zodat pgd geslachtsselectie voor sociale redenen mogelijk maakt. Het verkiezen van de ene sekse boven de andere speelt in westerse landen vooral een rol in verband met een groeiende behoefte aan een gebalanceerde gezinsopmaak (jongetje(s) en meisje(s) in één gezin). Selectie van de sekse van een embryo voor dit soort redenen is verboden in Nederland en de meeste ons omringende landen, maar bijvoorbeeld niet in de Verenigde Staten.

In culturen waar een *a priori* voorkeur bestaat voor jongetjes wordt in plaats van pgd meestal goedkopere en snellere ultrasone technieken gebruikt.

Naast geslachtsselectie hebben controverses rond pgd ook te maken met de mogelijkheid een embryo te selecteren waarvan het weefsel overeenkomt met dat van een ernstig ziek ouder broertje of zusje (zgn. 'HLA-typing' of 'weefsel-typing').²⁷ Hierdoor krijgt bijvoorbeeld beenmergtransplantatie bij het zieke kind een veel grotere kans van slagen, omdat afstoting van 'vreemd' weefsel meestal voorkomen kan worden. Ouders kunnen dus besluiten pgd te gebruiken, niet omdat ze vruchtbaarheidsproblemen hebben, of omdat ze een kind willen, en zelfs als ze onder normale omstandigheden liever *geen* kind zouden willen, enkel en alleen omdat ze een bestaand ernstig ziek kind effectief willen kunnen laten behandelen. Een dergelijk kind wordt in het Engels aangeduid als *saviour sibling*.

Een andere ethisch problematische implicatie van pgd is dat, hoewel de meeste dragers²⁸ van beschadigde allelen de symptomen van de gerelateerde afwijking nooit zullen gaan vertonen, pgd ook gebruikt wordt om dergelijke drager-embryo's uit te sluiten. Hierdoor wordt de kans dat de afwijking zich zal manifesteren in toekomstige generaties sterk gereduceerd, maar worden tegelijkertijd embryo's die zich tot gezonde kinderen hadden kunnen ontwikkelen niet geïmplant.

²⁶ Zie *The Science and Clinical Utilisation of Pre-Birth Genetic Testing with Particular Focus on PGD* op p. 17: 'Current data suggest that PGD is a safe procedure for mother and child, with risks (such as congenital malformation) no greater than those for foundation technologies such as IVF and intracytoplasmic sperm injection (ICSI).' There is a need for more reporting clinics providing PGD services to enable monitoring of technology, including for usage and for long-term follow-up of children born through PGD.'

²⁷ Hoewel media aandacht vooral uitgaat naar het fenomeen van de *saviour sibling*, kan het matchen van weefsel ook de gezondheid van een op zich gezonde foetus zelf beschermen als sprake is van incompatibiliteit met het bloed van de moeder, waardoor het immuunsysteem van de moeder het leven van de foetus bedreigen zal.

²⁸ Een drager van een erfelijke ziekte, vertoont zelf niet de specifieke ernstige ziekteverschijnselen die verband houden met de aandoening. Sommige symptomen kunnen zich bij dragers uiten, maar die zijn nooit zo ernstig als bij patiënten die de ziekte in volle omvang hebben. Wel bestaat er een grote kans dat dragers de aandoening doorgeven aan hun kinderen.

‘Hellende vlak theorieën’ zullen aandacht hebben voor het courante gebruik van pgd voor afwijkingen die zich pas in het latere leven manifesteren,²⁹ die niet volledig penetrant zijn, of een slechts zekere predispositie voor de afwijking impliceren.³⁰

2.2 PGD een eugenetisch project?

Tegenwoordig wordt eugenetica vooral geassocieerd met een rassenbeleid tijdens het Nazi tijdperk dat, hoewel lange tijd benijd en bewonderd door alle belangrijke westerse mogendheden, nu universeel geldt als een van de meest barbaarse hoofdstukken uit de menselijke geschiedenis.³¹

De toekomst van pgd is dan ook zeker niet gebaat bij het beeld dat ze aanleiding geeft tot eugenetica in een nieuwe gedaante. De term ‘eugenetica’ heeft juridische relevantie: artikel 3.2. van de ‘EU Charter of Fundamental Rights’ verbiedt ‘eugenetische praktijken’, waaronder ook pgd verstaan zou kunnen worden. Het is echter betrekkelijk eenvoudig om, met verwijzing naar de staat waarin de technologie op dit moment nog verkeert, die vrees te ontzenuwen.

Allereerst is pgd een puur diagnostische techniek die niet wordt gebruikt voor het modificeren (‘verbeteren’) van embryo’s: embryo’s worden weliswaar geselecteerd, maar dit geschiedt door negatieve selectie – bepaalde embryo’s worden niet in de uterus geplaatst.

Belangrijk is ook dat de meeste wenselijke eigenschappen, als al bekend zou zijn welke genen daarmee moeten worden geassocieerd, het testen van veel meer dan een enkel gen zouden vereisen. Praktisch betekent dat dat een embryo altijd wel positief of negatief zal testen voor een van de genen waarnaar gezocht wordt. pgd verliest dan haar nut. Het beïnvloeden van gedragseigenschappen zoals criminaliteit of intelligentie behoort om deze en andere redenen dan ook nog niet tot de technische mogelijkheden.

Uiteraard worden veel menselijke eigenschappen (vooral) ook door omgevingsfactoren beïnvloed, en de effectiviteit van genetische manipulatie kan dus in twijfel worden getrokken.³² Verder is de vraag of een bepaalde eigenschap ‘wenselijk’ is context af-

²⁹ PGD wordt bijvoorbeeld gebruikt voor de ziekte van Huntington. Huntington is een dominante, volledig penetrante bijzonder serieuze afwijking, die zich echter pas op latere leeftijd manifesteert.

³⁰ Indiciestelling van pgd werd in het Verenigd Koninkrijk recent geadviseerd voor BRCA1 en BRCA2 mutaties voor borst en kanker van de eierstok. Borstkanker door BRCA mutaties manifesteert zich later in het leven, en is 80% penetrant bij een leeftijd van 70 voor vrouwen, en 6% penetrant voor mannen. PGD wordt ook gebruikt voor een type Alzheimer dat zich op jonge leeftijd manifesteert. Zie ‘HFEA – Authority Decision on PGD Policy’, beschikbaar op het Internet op www.hfea.gov.uk/cps/rde/xchg/SID-3F7D79B-CB6771D6/hfea/hs.xml/1124.html.

³¹ Zie noot 7 supra.

³² Depressie wordt bijvoorbeeld geassocieerd met de 5-HTT allele, maar alleen als de drager een traumatische jeugd had. Zie A. Caspi, K. Sugden, T.E. Moffit, A. Taylor, I.W. Craig, H. Harrington, J. McClay, J. Mill, J. Martin, A. Braithwaite en R. Poulton, ‘Influence of life stress on depression: moderation by polymorphism in the 5-HTT gene’ (2003) 301 *Science* 386-9.

hankelijk, zodat het de vraag is of het überhaupt mogelijk is daarover in abstracto uitspraken te doen.³³

Dit gezegd hebbende: het is duidelijk dat een reproductieve technologie die plaatsing van bepaalde embryo's uitsluit na gebleken genetische afwijkingen, of juist verkiest op basis van wenselijke eigenschappen zoals sekse, voldoet aan gangbare definities van eugenetica. Ook is niet uit te sluiten dat genetische technologieën zich verder zullen ontwikkelen in een richting die een aantal van bovenstaande toekomstscenario's reëel maken. Belangrijker nog is het feit dat behalve de techniek, ook de maatschappelijke perceptie van het begrip 'serieuze genetische afwijking' in de loop van de tijd kan veranderen op een manier die tot uitsluiting van embryo's op grond van suspecte individuele voorkeuren leidt.

Hoewel pgd voldoet aan definities van eugenetica, gaat, anders dan bij de eugenetische wetgeving van de vorige eeuw, het initiatief voor de eugenetische ingrepen uit van particulieren en niet langer van overheden. Daarom kan beter gesproken worden van 'neo-eugenetica'.

Het enkele feit dat de staat geen sturende rol speelt bij het beslissen of paren gebruik moeten maken van pgd ontdoet haar daarmee nog niet van haar eugenetische karakter, en biedt ook geen garanties tegen herhaling van het verwerpelijke type eugenetica uit de recente geschiedenis. De staat moet mogelijkerwijs optreden om eugenetische instincten van particulieren te temmen die, als cumulatief van individueel uitgedrukte preferenties een neo-genetisch tijdperk zouden kunnen inleiden.³⁴

Het is dus niet onbegrijpelijk dat pgd en de eugenetische periode van de vorige eeuw vaak in één adem genoemd worden. Toch moet dit stempel geen rol spelen bij onze beoordeling van de moraliteit van pgd. De uitwassen tijdens de Nazi periode bieden net zo min houvast voor het beoordelen van de moraliteit van eugenetica of pgd, als Hitler's constructie van de *Autobahn* voor de moraliteit van ons huidige wegennet. Het streven naar verbeterde individuele of volksgezondheid door gebruik van een genetische reproductieve technologie die voldoet aan ons begrip van eugenetica mag daarom niet, *enkel om die reden*, worden verworpen. De moraliteit van pgd zal moeten

³³ Er wordt bijvoorbeeld vaak op gewezen dat er een correlatie bestaat tussen lichaamslengte en maatschappelijk succes. Als deze dag maatgevend is, zou inderdaad geconcludeerd kunnen worden dat lange mensen vaker een inaugurele reden houden dan korte mensen. Mijn kansen om het als *jockey* of formule 1 coureur ver te schoppen zijn echter nihil, omdat ik te zwaar ben voor een volbloed, en te lang ben voor de cockpit van een Ferrari.

³⁴ Hoe cumulatieve individuele preferenties tot maatschappelijke onrechtvaardigheid kunnen leiden wordt geïllustreerd door Buchanan et al, noot 7 supra op p. 53.

1a. I favor a genetic intervention because I want my child to have the "best" (healthiest, etc.) genes.

1b. We favor genetic interventions (on behalf of each of us) because we want our children to have the "best" (healthiest etc.) genes.

1c. I favor genetic interventions (for each person in our group) because I want our children to have the "best" (healthiest etc.) genes.

If 1a is morally acceptable, it doesn't become wrong when voiced by several people (in the form of 1b). And how can one person be faulted for endorsing that group's hope (1c)? 1b and 1c are merely the aggregate of many instances of 1a. One might expect to hear 1c uttered by, say, a health official or a legislator who sponsors a measure that would provide genetic services to a large number of people.

worden beoordeeld vanuit een ethisch perspectief dat, los van de vraag of pgd ‘verbetering van het ras’ nastreeft, voldoende steun biedt om in individuele gevallen voor of tegen toepassing van pgd te kunnen besluiten.³⁵

2.3 *Interim conclusies en vervolg van het betoog*

Na deze korte inleiding in de achtergrond, techniek en controverses die met pgd worden geassocieerd kan ik een begin maken met het formuleren van uitgangspunten voor de regulering ervan. Voordat ik dat doe, herhaal ik eerst kort mijn plan van aanpak.

Voor een goed begrip is het allereerst belangrijk te onthouden dat ik me in deze oratie laat leiden door de aanname dat in een gemondialiseerde context Nederlands beleid ten aanzien van pgd kosmopolitische legitimiteit moet bezitten. In Europees verband is deze aanname een gegeven, niet alleen op basis van een zinvolle invulling van een ‘Europees burgerschap’, maar ook omdat pgd een medische dienst is die binnen de werkingssfeer van het EG verdrag valt. Gevolg is dat beperkingen niet alleen Nederlanders, maar alle EU burgers treffen.³⁶ Zulke beperkingen moeten naar mijn mening daarom worden gemotiveerd op een manier die een ‘Europese’ legitimiteitstoets kan doorstaan. Dezelfde overwegingen gelden, wellicht in mindere mate, ook mondiaal: wereldburgers zullen naar Nederland reizen als dat nodig zou zijn om door middel van pgd een *saviour sibling* te creëren als de technologie thuis niet voorhanden of verboden is.

Om die kosmopolitische minimum voorwaarden waaraan Nederlands beleid vanuit dit legitimiteitsperspectief moet voldoen te kunnen articuleren, zal ik een korte uitstap maken naar de EU en de WTO. Ik zal beargumenteren dat uit een analyse van rechtspraak blijkt dat, anders dan veelal wordt geconcludeerd, WTO en EU rechtspraak een kosmopolitisch maar ook intern legitimerende functie heeft. Deze legitimerende werking vloeit voort uit het feit dat lidstaten worden gedwongen beleid te rationaliseren op een manier die een lokale logica overstijgt, waardoor het kan worden gerechtvaardigd in een Europese en mondiale context.

Het belang van deze conclusie schuilt in de volgende belangrijke stap: Nederlands beleid moet *in ieder geval* voldoen aan de minimumeisen zoals ik die meen te kunnen destilleren uit de EU en WTO praktijk. Die minimumeisen dienen overigens niet slechts een kosmopolitisch legitimiteitsperspectief, maar komen ook ten goede aan de interne legitimiteit.

³⁵ Het reeds meerdere malen aangehaalde *From Chance to Choice*, *ibid.*, bevat een excellente verhandeling over de moraliteit van eugenetica.

³⁶ Zie C. Joerges en C. Godt, ‘Free Trade: The Erosion of National and the Birth of Transnational Governance’ in S. Leibfried en M. Zürn, *Transformation of the State* (Cambridge: Cambridge University Press, 2005) die dit probleem bijzonder krachtig verwoorden: ‘Compelling normative reasons which militate in favour of such co-operative commitments can be derived directly from the post-national constellation in which Member States of the EU find themselves. *Their interdependence has become so intense that no state in Europe can take decisions of any political weight without causing ‘extra territorial’ effects for its neighbours. Put provocatively, but nonetheless brought to its logical conclusion, the Member States of the EU have become unable to act democratically.*’ (mijn cursief)

Omdat die minimumeisen zijn ontstaan uit nationaal beleid dat zich toespitste op het beperken van *risico's*, zal de vraag worden gesteld in hoeverre we daaraan beginselen kunnen ontleen voor het reguleren van pgd, dat immers vooral *ethische* vragen opwerpt. Het antwoord op die vraag is, kort gezegd, dat net als het beoordelen van risico een mondiale beoordeling van nationaal beleid mogelijk maakt, ook de ethiek waarop regulering van pgd wordt gemodelleerd een universele claim moet bezitten. Dit is een zware opgave, maar naar mijn mening leidt dat in ieder geval tot een ethiek die is gegrondvest in universele rechten van de mens, zoals gearticuleerd in algemene internationale verdragen en een aantal specifiek bio-ethische instrumenten.

Om de gevolgen van mijn stellingen te kunnen waarderen, zal ik vervolgens twee alternatieve ethische invalshoeken schetsen, en de gevolgen voor pgd voor het kiezen van de ene boven de andere ethiek proberen bloot te leggen. Tegelijkertijd zijn mijn conclusies van concreet belang voor het beoordelen van het Nederlandse beleid ten aanzien van pgd geformuleerd door Staatssecretaris Ross.

3 Regulering van technologie, deliberatieve democratie en kosmopolitische legitimiteit

3.1 Supranationale rechtspraak en Nederlandse deliberatieve democratie: een legitimiteitsdilemma?

Zelfs voor een 'volwassen' liberale democratie als Nederland vormt biotechnologie een uitdaging van immense proporties. Die uitdaging vloeit voor een goed deel voort uit het feit dat biotechnologie aanleiding geeft tot nieuwe formele of feitelijke machtscentra die zich onttrekken aan democratische controle, en van nature moeilijk of niet toegankelijk zijn voor burgers. Technische experts analyseren en beheren bio-*risico's* op basis van (deels onder bedrijfsgeheim vallende) gegevens verstrekt door een globaliseerde life-science industrie, octrooibureaus beoordelen ethisch beladen octrooiaanvragen, en bio-ethici articuleren ethische uitgangspunten zonder dat daarvoor direct verantwoording hoeft te worden afgelegd aan burgers. Dit alles zou als een ernstige bedreiging voor de democratische legitimiteit van het aldus geformuleerde beleid kunnen worden aangemerkt.

Een oplossing voor een deel van deze problemen wordt gevonden in de regel dat wetgevers niet gebonden zijn aan wetenschappelijk of ethisch advies, wat zich voor risico regulering vertaalt in een scheiding tussen een wetenschappelijke risico analyse, en een door de politiek gecontroleerde risico management fase.³⁷ Deze verdeling van

³⁷ Dat dit geen volledig antwoord biedt voor het legitimiteitsvraagstuk is alleen al zo omdat de afbakening tussen risico analyse en risico management deels een cosmetische is. Wetenschappers zullen bijvoorbeeld keuzes moeten maken over het type risico dat een rol speelt bij hun beoordeling, wat een beleidsmatige en geen wetenschappelijke vraag is.

verantwoordelijkheid tussen politiek en wetenschap wordt ook door de Europese rechter voor EU instellingen omhelsd.³⁸

Het gebeurt binnen en buiten Nederland inderdaad zeer regelmatig dat op basis van een wetenschappelijke risicoanalyse wordt geconcludeerd dat introductie van een GGO in het milieu kan worden toegestaan, maar dat de bevoegde autoriteiten toch besluiten een vergunning te weigeren. Het voorzorgsbeginsel laat zich interpreteren op een manier die de politiek extra armslag geeft om, met een beroep op wetenschappelijke onzekerheid, wetenschappelijk advies naast zich neer te leggen. Zoals we zullen zien, volgde ook Staatsecretaris Ross het (ethische) advies van de Gezondheidsraad over pgd op verschillende punten niet op.

Dergelijke uitkomsten, die doorgaans worden aangemerkt als een dwingend gevolg van het primaat van de deliberatieve democratie boven de technocratie, overleven echter lang niet altijd de disciplines van de EU en de WTO. Ook als geformuleerd beleid wel het best beschikbare wetenschappelijke advies reflecteert is het trouwens mogelijk dat het een EU of WTO toets niet overleeft, bijvoorbeeld omdat hetzelfde beleidsdoel met minder beperkende maatregelen kan worden bereikt, of omdat de maatregelen arbitrair discrimineren.

Het is begrijpelijk dat dit ingrijpen door supranationale of internationale organisaties, waarvan de democratische geloofsbrieven ook nog eens dubieus zijn, algemeen wordt aangemerkt als een bedreiging voor de democratische legitimiteit van Nederlands of EU biotechnologiebeleid.

Om te kunnen beoordelen of die claim steekhoudend is, moet kort worden stil gestaan bij de manier waarop deze organisaties hun bevoegdheden uitoefenen.

3.2 Kosmopolitische legitimiteit van risico regulering: een alternatieve kijk op het dilemma

Zowel de EU als de WTO geniet de bevoegdheid nationale beleidskeuzes, gearticuleerd in wetgeving of een concrete administratieve praktijk, te toetsen op compatibiliteit met recht van een hogere orde. Die toetsing geschiedt voor de EU door het Gerecht van Eerste Aanleg en het Hof van Justitie, en voor de WTO door 'Dispute Settlement Panels' en het 'Appellate Body' (AB). Bij gebleken strijdigheden tussen nationaal beleid en recht van hoger orde zullen deze rechtsprekende organen prioriteit geven aan het hogere recht, dus nadrukkelijk ook als dat afwijkt van bewuste nationale preferenties gearticuleerd in democratisch tot stand gekomen regels.

³⁸ Zie zaak T-13/99 *Pfizer* [2002] ECR II-3305 para 199: 'That finding can also be justified on grounds of principle relating to the political responsibilities and democratic legitimacy of the Commission. While the Commission's exercise of public authority is rendered legitimate, pursuant to Article 155 of the EC Treaty ... by the European Parliament's political control, the members of SCAN [Scientific Committee on Animal Nutrition], although they have scientific legitimacy, have neither democratic legitimacy nor political responsibilities. Scientific legitimacy is not a sufficient basis for the exercise of public authority.'

Zoals ik eerder al opmerkte, een dergelijke supranationale interventie zou vanuit een perspectief van legitimiteit problematisch zijn in een wereld waar de effecten van nationale beleidskeuzes beperkt bleven tot nationaal grondgebied. In zo'n wereld hoeft immers slechts de *interne* legitimiteit van beleid te worden gewaarborgd. Binnen de EU, en in een gemondialiseerde wereld, heeft haast ieder nationaal beleid van enige betekenis echter Europese, respectievelijk mondiale implicaties, waardoor nationaal beleid zowel intern als *extern* moet kunnen worden gelegitimeerd.

Deze feitelijke constatering heeft tot gevolg dat gebouwd moet worden aan een 'deliberatief supranationalisme' dat de interdependentie van staten als uitgangspunt heeft en dat een antwoord biedt op het probleem van extra-territoriale effecten van nationaal beleid.³⁹ Door uitoefening van hun respectievelijke jurisdicties bewaken de EU en de WTO de externe legitimiteit van nationaal beleid, vaak door het verlangen van transparantie van besluitvormingsprocedures, dat dan tevens positief bijdraagt aan de interne legitimiteit.

Hoewel de institutionele verschillen tussen de EU en de WTO enorm zijn (de WTO heeft bijvoorbeeld geen wetgevende bevoegdheid) bestaan er parallellen wat betreft de manier waarop ze te werk gaan. In beide gevallen wordt beleid getoetst aan een 'meta norm' van hogere orde, die niet materieel maar formeel van aard is. Binnen de EU opereert het beginsel van wederzijdse erkenning dat het Hof van Justitie formuleerde in *Cassis de Dijon* als een dergelijke meta norm, en ook de *SPS Agreement* vervult een dergelijke rol:

... the SPS Agreement does not invoke some supranational legislative authority. It provides a framework within which WTO Members are to seek a resolution of conflicts arising from the extra-territorial impact of their regulatory policies.⁴⁰

Joerges en Godt spreken van 'proceduralized policy coordination through conflict-of-laws methodologies'.

Ten aanzien van ggo's bepaalt het hogere recht *in abstracto*:

- (a) de doelstellingen die WTO leden en EU lidstaten en instellingen op basis van die WTO- respectievelijk EU regels mogen nastreven;
- (b) de wijze waarop de doelstellingen mogen worden geoperationaliseerd en de rol van de actoren die daarbij moeten betrokken zijn, en;
- (c) de machinerie die in werking treedt als lidstaten zich niet aan (a) of (b) houden.⁴¹

Voor het EU regime van GM voedsel en voeders betekent dit concreet:

³⁹ Zie Joerges en Godt, noot 36 supra. Zie ook R. Keohane, die beargumenteert dat de kloof tussen jurisdictie en impact aanleiding geeft tot een 'external accountability gap' in: 'Global governance and democratic accountability' in D. Held en M. Koenig-Archibugi (eds), *Taming Globalization: Frontiers of Governance* (London: Polity Press, 2003).

⁴⁰ Joerges en Godt, *ibid*.

⁴¹ Zie J. Scott, 'European Regulation of GMOs: *Thinking about Judicial Review in the WTO*', Jean Monnet Working Paper 04/04, New York University School of Law.

- (a) in de goedkeuringsprocedure mag enkel de gezondheid van mensen, planten, dieren, bescherming van het milieu en consumenten een rol spelen;⁴²
- (b) verschillende actoren hebben in een complex systeem van 'bio-governance' ieder een eigen duidelijk afgebakende rol te spelen;⁴³
- (c) inbreuken op dit regime kan de handhavingsprocedures zoals neergelegd in het EG verdrag en secundaire wetgeving in gang zetten.⁴⁴

Wordt het EU goedkeuringsregime dus gebruikt ter bescherming van bijvoorbeeld ethische of culturele waarden zal het Hof van Justitie op basis van (a) tot onrechtmatigverklaring van dergelijke maatregelen overgaan. Is de doelstelling van een maatregel compatibel met het EG regime, maar wordt bijvoorbeeld geen deugdelijke risico analyse ondernomen, of wijkt de Commissie zonder deugdelijke opgave van redenen af van de opinie van de *European Food Safety Agency* (EFSA), dan vernietigt het Hof van Justitie een besluit over een GGO op basis van (b). In beide gevallen ontleent het Hof van Justitie haar bevoegdheden aan (c).

Een dergelijke concretisering van de driedeling kan ook worden ondernomen voor het voor ggo's relevante WTO recht. Beperken we onze focus tot de *SPS Agreement*, dan ontstaat de volgende driedeling:

- a) WTO leden mogen fytosanitaire maatregelen nemen ter bescherming van de gezondheid van planten, dieren en de menselijke gezondheid;⁴⁵
- b) dergelijke maatregelen moeten proportioneel zijn, niet arbitrair discrimineren en gebaseerd zijn op gedegen wetenschappelijk bewijs;⁴⁶
- c) bij strijdigheid met (a) of (b) moeten lidstaten hun recht in lijn brengen met een WTO uitspraak, en bij nalatigheid treedt art. 23 van de *Dispute Settlement Understanding* (DSU) in werking.⁴⁷

⁴² Zie Art. 2(1) van Verordening (EG) No. 1829/29 (2003) OJ L 268. Art. 7(1) staat de Commissie echter toe, behalve de opinie van EFSA, ook 'other legitimate factors to the matter under consideration' te betrekken in haar ontwerp beslissing. Omdat Art. 2(1) de doelstellingen uitputtend regelt, is dit een vreemde bepaling.

⁴³ De Europese Commissie stelt een ontwerp beslissing op voor een goedkeuringsbeslissing. De uiteindelijke beslissing wordt genomen volgens een 'comitologie' procedure waarbij lidstaten invloed uitoefenen via hun vertegenwoordigers in de 'Standing Committee on the Food Chain and Animal Health' en hun vertegenwoordigers in de Raad van Ministers.

⁴⁴ In een EU context kan het gevolg van zo'n gebleken strijdigheid zijn dat de nationale regel zijn rechtskracht geheel verliest. Zo ver gaan de gevolgen van een uitspraak van een WTO orgaan niet, maar het baant de weg voor ingrijpende vergeldende maatregelen.

⁴⁵ Zie Annex A(1) van de SPS Agreement: Een fytosanitaire maatregel is iedere maatregel:

- (a) to protect animal or plant life or health within the territory of the Member States from risks arising from the entry, establishment or spread of pests, diseases, or disease-causing organisms;
- (b) to protect human or animal health within the territory of the Member from risks arising from additives, contaminants, toxins or disease-causing organisms in foods, beverages or feedstuffs;
- (c) to protect human life or health within the territory of the Member from risks arising from diseases carried by animals, plants or products thereof, or from the entry, establishment or spread of pests; or
- (d) to prevent or limit other damage within the territory of the Member from the entry, establishment or spread of pests.

⁴⁶ Zie art. 2.2. SPS, noot 48 infra.

Van bijzonder belang is dat dit beoordelingskader voor de operationalisering van doelstellingen in de *SPS Agreement procedureel/formeel* is verwoord: fytosanitaire maatregelen moeten steunen op voldoende wetenschappelijk bewijs,⁴⁸ en dus zijn gebaseerd op een gedegen voorafgaande risico analyse.⁴⁹ Voor het geval dat relevant wetenschappelijk bewijs ontoereikend voorhanden is, mogen lidstaten tijdelijke maatregelen nemen.⁵⁰

Over de rechtmatigheid van het gekozen *substantiële* beschermingsniveau van de maatregelen zal de WTO zich niet uitlaten: die keuze valt binnen het primaat van (democratische) overheden. Lidstaten mogen het beschermingsniveau dus zo hoog of laag vaststellen als ze willen. Van belang is enkel dat die maatregelen wetenschappelijk deugdelijk te beargumenteren moeten zijn, dat er geen minder beperkende maatregelen mogelijk zijn die hetzelfde beschermingsniveau tot gevolg hebben (proportionaliteit), en dat ze niet arbitrair discrimineren. Voor beperkingen die vallen onder artikel XX(a) GATT of Article XIV(a) GATS, inclusief het voor pgd belangwekkende 'public morals', geldt de eis van een deugdelijke wetenschappelijke basis niet.⁵¹

Het zou naïef zijn te veronderstellen dat 'de wetenschap' een bevredigend antwoord biedt op al onze legitimiteitsvragen, zeker niet als er ethische of normatieve controverses in het geding zijn. Een inhoudelijke transnationale norm, dus een norm die inhoudelijk vaststelt welk beschermingsniveau lidstaten mogen nastreven, of welke ethische keuzes gerechtvaardigd zijn is echter een onacceptabel alternatief. Dus:

⁴⁷ Art. 23(1) DSU luidt: 'When Members seek the redress of a violation of obligations or other nullification or impairment of benefits under the covered agreements or an impediment to the attainment of any objective of the covered agreements, they shall have recourse to, and abide by, the rules and procedures of this Understanding.'

⁴⁸ Art.2.2 SPS leest:

'Members shall ensure that any sanitary or phytosanitary measure is applied only to the extent necessary to protect human health, animal or plant life or health, is based on scientific principles and is not maintained without sufficient scientific evidence, except as provided for in paragraph 7 of Article 5.'

⁴⁹ Art. 5.1. SPS: 'Members shall ensure that their sanitary or phytosanitary measures are based on an assessment, as appropriate to the circumstances, of the risks to human health, taking into account risk assessment techniques developed by relevant international organizations.'

⁵⁰ Art. 5.7. SPS: 'In cases where relevant scientific evidence is insufficient, a Member may provisionally adopt sanitary or phytosanitary measures on the basis of available pertinent information, including that from the relevant international organizations as well as from sanitary or phytosanitary measures applied by other Members. In such circumstances, Members shall seek to obtain the additional information necessary for a more objective assessment of risk and review the sanitary or phytosanitary measure accordingly within a reasonable period of time.'

⁵¹ Art. XX(a) GATT luidt: 'Subject to the requirement that such measures are not applied in a manner which would constitute a means of arbitrary or unjustifiable discrimination between countries where the same conditions prevail, or a disguised restriction on international trade, nothing in this Agreement shall be construed to prevent the adoption or enforcement by any contracting party of measures: (a) necessary to protect public morals;' and Article XIV(a) GATS luidt: 'Subject to the requirement that such measures are not applied in a manner which would constitute a means of arbitrary or unjustifiable discrimination between countries where like conditions prevail, or a disguised restriction on trade in services, nothing in this Agreement shall be construed to prevent the adoption or enforcement by any Member of measures: (a) necessary to protect public morals or to maintain public order;'

It is submitted that, all of these difficulties notwithstanding, a conflict-of-laws approach to regulatory differences offers an often viable alternative to a search for substantive transnational rules. This alternative is less intrusive and therefore easier to accept. Even where meta-norms remain indeterminate, they may nevertheless help to structure the controversies among the parties to a conflict by re-opening political, potentially deliberative, processes.⁵²

Recent sprak een WTO Dispute Settlement Panel zich uit over het EU GGO recht.⁵³ De zaak betrof het EU moratorium op ggo's, product specifieke EU verdragen in de beoordeling van de toelatingen, en een aantal handelsbeperkende 'beschermingsmaatregelen' die de lidstaten in individuele gevallen op ggo's toepasten.⁵⁴ Het Panel kwam tot de conclusie dat (a) de doelstellingen van het EU regime legitiem waren, gemeten aan de *SPS Agreement*, maar dat (b) de *operationalisering* van die doelstellingen niet deugdelijk was. Zonder verder diep op de uitspraak te kunnen ingaan is voor ons enkel van belang dat geen van de drie betwiste EU maatregelen die procedurele toets kon doorstaan. Over het moratorium zegt het Panel:

If procedural delay could be used, directly or indirectly, as an instrument to manage or control risks, then Members could evade the obligations to be observed in respect of substantive SPS measures, such as Article 5.1, which requires that SPS measures be based on a risk assessment.⁵⁵

En:

... application of a prudent and precautionary approach is, and must be, subject to reasonable limits, lest the precautionary approach swallow the discipline imposed by Annex C(1)(a), first clause. Indeed, if a Member could endlessly defer substantive decisions on the grounds of perceived need for caution and prudence in the assessment of applications, Annex C(1)(a), first clause, would be devoid of any meaning or effect. ...it is therefore important always to bear in mind that Annex C(1)(a) first clause, implies a core obligation to come to a decision on an application.⁵⁶

De beschermingsmaatregelen die door Frankrijk, Duitsland, Italië en Griekenland werden toegepast op een aantal ggo's werden alle verworpen. De wetenschappelijke risico-analyses die aan de maatregelen (i.c. verbodsbepalingen) vooraf gingen constateerden geen veiligheidsrisico's die een verbod op de ggo's konden rechtvaardigen.

⁵² Joerges en Godt, noot 36 supra.

⁵³ Richtlijn 90/220/EEG (PB L 117/15), Richtlijn 2001/18/EG (PB L106/1) en Verordening 258/97 (PB L 43/1). Dit regime is nadat de zaak bij de WTO aanhangig werd gemaakt radicaal veranderd door Verordening 1829/2003 (PB L 268/1) en Verordening 1830/2003 (PB L 268/24).

⁵⁴ European Communities – Measures Affecting the Approval and Marketing of Biotech Products. Interim Rapport van 7 februari 2006. Zie noot 14 supra.

⁵⁵ Para. 7.1510

⁵⁶ Para. 7.1516.

De EU presenteerde weliswaar documenten ter rechtvaardiging van de veiligheidsmaatregelen, maar dat waren geen risico analyses.⁵⁷

Vanuit een perspectief van democratische legitimiteit kunnen deze conclusies van het Panel problematisch worden geacht omdat ze het primaat van de politiek boven de wetenschap ondermijnen, en ook omdat het daarbij het voorzorgbeginsel, dat binnen de EU *quasi* constitutionele status geniet, mogelijksterwijs veronachtzaamt.⁵⁸

Laten we echter eerst bekijken of WTO jurisdictie over het EU en nationale GGO recht het primaat van de politiek doorbreekt. Dit zou inderdaad het geval zijn als de WTO politieke organen verplichtte in de besluitvorming over ggo's wetenschappelijk opinie altijd te volgen. Dat is echter niet zo. WTO recht verplicht de politieke branche *wel* redenen te geven voor een afwijking van wetenschappelijk advies, en stelt eisen aan de kwaliteit van die opgaaf van redenen. Een afwijking van wetenschappelijk advies moet ook wetenschappelijk worden beargumenteerd. De WTO accepteert dus ook uitdrukkelijk dat lidstaten een wetenschappelijk minderheidsstandpunt volgen, maar zo'n positie moet dan wel bestaan.⁵⁹

Wat niet wordt geaccepteerd, is dat lidstaten zonder deugdelijke opgaaf van reden maatregelen nemen waarvan de pijn vaak niet alleen in die lidstaat zelf, maar ook of zelfs vooral daarbuiten gevoeld wordt. Dit lijkt me een regel die, niet alleen vanuit een behoefte aan kosmopolitische legitimiteit maar even zo goed voor het voldoen aan een intern legitimiteitsvereiste, volstrekt te rechtvaardigen valt. Als democratie meer vermag dan enkel het vertalen van populistische angstgevoelens of van vooroordelen, dan is een meta-regime dat deugdelijke informatie tot centraal procedureel vereiste verheft en deliberatie mogelijk maakt, een democratie versterkend instituut.⁶⁰

Ik stel daarom dat de procedurele WTO disciplinerende de democratische kosmopolitische *en* interne legitimiteit van nationaal en EU beleid bewaakt. Het doet dit door de politiek te dwingen haar beleid te rationaliseren en te articuleren op een manier die *ex ante* en *ex post* democratische deliberatie, respectievelijk controle mogelijk maakt. Als wetgevers een GGO willen verbieden, is een rechtvaardiging gebaseerd op angst,

⁵⁷ De documenten evalueerden de mogelijkheid maar niet de kans/waarschijnlijkheid op nadelige gevolgen voor de menselijke gezondheid etc., en beperkten zich vaak tot het bepleiten van meer onderzoek. Annex A(4) van de SPS Agreement definieert een risico analyse als volgt:

Risk assessment – The evaluation of the likelihood of entry, establishment or spread of a pest or disease within the territory of an importing Member according to the sanitary or phytosanitary measures which might be applied, and of the associated potential biological and economic consequences; or the evaluation of the potential for adverse effects on human or animal health arising from the presence of additives, contaminants, toxins or disease-causing organisms in food, beverages or feed-stuffs.'

⁵⁸ Die quasi-constitutionele status ontleent het beginsel aan haar plaats in het EG verdrag, wat binnen de hiërarchie van de bronnen van het EG recht de hoogste plaats inneemt. Secundair recht (bijvoorbeeld richtlijnen, of verordeningen) die strijdig zijn met het voorzorgbeginsel kunnen daarom door het Hof van Justitie worden vernietigd.

⁵⁹ Zie *EC- Hormones* (WT/DS26/AB/R).

⁶⁰ Zie in deze zin ook R. Howse, 'Democracy, science and free trade: risk regulation on trial at the World Trade Organization' 98 (2000) *Michigan Law Review* 1-26.

de stand van de sterren, of publieke opinie⁶¹ ontoereikend. Zouden we dat wel toestaan, dan wordt de macht van de staat totaal op een manier die zich op geen enkele manier met een deliberatieve democratie verdraagt. Laten we niet vergeten dat de eugenetische beweging van de vorige eeuw *wetenschappelijke* pretenties had. Een legitimiteitstoets van eugenetische wetgeving en maatregelen gebaseerd op wetenschappelijk bewijs had een hoop ellende kunnen voorkomen.

Voor het reguleren van risico is de mondiale taal die gesproken en begrepen wordt die van de wetenschap, en het is daarom vanuit een vereiste van kosmopolitische legitimiteit terecht dat de WTO verlangt dat lidstaten risicobeleid in die mondiale termen kunnen verwoorden. Het is in dit laatste opzicht veelzeggend dat het Panel in de EU Biotechzaak over de frase ‘appropriate to the circumstances’ in artikel 5.1. SPS opmerkte:

We need not determine whether relevant scientific evidence was or is insufficient for Austria, and if so, whether this would be a relevant circumstance. Even if this were the case, the flexibility which the phrase ‘as appropriate to the circumstances’ may in some situations provide does not relieve Austria from the requirement in Article 5.1 to base its safeguard measure on a risk assessment which meets the definition of Annex A (4).⁶²

In *Hormones* oordeelde het AB dat wetenschap *nooit absolute zekerheid* kan verschaffen dat er *niet ooit* gezondheidsrisico’s kunnen optreden, en dat dit soort ‘theoretische onzekerheid’ daarom geen basis kan bieden voor maatregelen die kunnen worden gerechtvaardigd door artikel 5.7 SPS.

Dit brengt ons op het heikele onderwerp van het voorzorgbeginsel, dat binnen de EU immers regulering mogelijk maakt in situaties waar wetenschappelijke onzekerheid prevaleert. Uit het aangehaalde voorbeeld wordt duidelijk dat voorzorg, afhankelijk van de vorm die het aanneemt, vanuit deze vereisten van democratische legitimiteit een riskant beginsel is. Dit wordt geïllustreerd door het arrest van het Gerecht van Eerste Aanleg in *Pfizer*.⁶³ Het Gerecht besliste dat een verbod op een antibioticum in diervoeders gerechtvaardigd was, ondanks het feit dat geen risico-analyse was uitgevoerd, weinig bewijs bestond voor het risico van resistentie, het antibioticum niet voor mensen werd gebruikt, en de relevante EU wetenschappelijke commissie (SCAN) tegen het verbod adviseerde. De rechtvaardiging: voorzorg.

Hoewel WTO recht voor de EU geen directe werking bezit, moet het EG recht wel worden geïnterpreteerd op een manier die strookt met het WTO recht.⁶⁴ Het effect hiervan is dat extreme versies van voorzorg zoals *Pfizer* in de toekomst hopelijk minder snel hun weg zullen vinden in EG beleid en jurisprudentie. Er bestaan inderdaad verschillende aanwijzingen waaruit blijkt dat EU instellingen worden beïnvloed door

⁶¹ Over de gevaren publieke opinie als basis voor beleid te gebruiken zie Sunstein, noot 10 supra, en Scott, noot 41 supra.

⁶² *EC Biotech*, noot 14 supra, p. 930 para 7.3043, mijn cursief.

⁶³ Zie noot 38.

⁶⁴ Zaak C-149/96, *Portugal v. Commissie* [1999] ECR I-8395.

WTO richtlijnen. Hoewel de beslissing van het Gerecht in *Pfizer* anders doet vermoeden, oordeelde het wel degelijk:

a preventive measure cannot properly be based on a purely hypothetical approach to risk, founded on mere conjecture which has not been scientifically verified.⁶⁵

Een Italiaans verbod betrof genetisch gemanipuleerd maïs dat tussen de 0.04 en 0.30 deeltjes per miljoen transgenetisch proteïne bevatte, hoewel het *Istituto Superiore di Sanità* oordeelde dat er geen wetenschappelijk bewijs was dat gevaar bestond voor de menselijke gezondheid of gezondheid van dieren. Het Hof van Justitie besloot dat de enkele mogelijkheid voor een gevaar onvoldoende rechtvaardiging voor de maatregel opleverde: ‘The risk must be adequately sustained by scientific evidence’.⁶⁶

Moeten we, alles overwegend, tot de conclusie komen dat het voorzorgbeginsel onder invloed van de WTO een zachte dood aan het sterven is? Hoewel een antwoord op basis van het geringe aantal relevante WTO uitspraken moeilijk te geven is, is het onwaarschijnlijk dat voorzorg zal verdwijnen, alleen al omdat het zo’n eminent verstandig uitgangspunt is, mits verstandig gebruikt. De WTO, enkel en alleen door de procedurele zuiverheid van risicoregulering te bewaken, draagt bij aan zulk verstandig gebruik.

Wetenschappelijke onzekerheid kan dus op voorzorg gebaseerde maatregelen rechtvaardigen zolang die wetenschappelijke onzekerheid voortduurt. Wetenschappelijke onzekerheid bestaat voor zover een risicoanalyse niet kan worden uitgevoerd. Is dat het geval, dan is voorzorg een deugdelijk argument om tot regulering over te gaan. Is een risico analyse wel mogelijk, dan is dat alleen al uit hoofde van interne en kosmopolitische legitimiteit voorzorg geen deugdelijke basis voor regulering. Weer slaat het Panel wat dit betreft de spijker op de kop:

We note that the Appellate Body in *Japan – Apples* referred to the insufficiency of available scientific evidence to perform an ‘adequate’ assessment of risks. The European Communities appears to rely on the Appellate Body’s use of the term ‘adequate’, for it argues that an ‘adequate’ assessment of risks is one which is ‘adequate for the purposes of the legislator’. The Appellate Body failed to explain the term ‘adequate’. Moreover, the term ‘adequate’ nowhere appears in Article 5.1, Article 5.7 or Annex A (4). In these circumstances, we are not convinced that we should attach much significance to the term. Indeed, the term ‘adequate’ may have been intended as nothing more than a reference to the definition in Annex A (4). In this view, a risk assessment would be “adequate” if it meets the standard and definition provided in Annex A (4).⁶⁷

Alles in ogenschouw nemende kan worden geconcludeerd dat wetenschappelijk bewijs ‘voldoende’ of ‘adequaat’ is, niet als een bepaalde kwantitatieve drempelwaarde is

⁶⁵ *Pfizer*, noot 38 supra, para 142.

⁶⁶ Zaak C-236/01, *Monsanto Agricoltura Italia v. Presidenza del Consiglio dei Ministri* [2003] ECR I-08105.

⁶⁷ *EU – Biotech*, noot 14 supra, para. 7.3226, mijn cursief.

voldaan, maar als het een kwalitatief zinvolle dialoog mogelijk maakt binnen het proces van democratische deliberatie.⁶⁸

3.3 *Lessen voor het reguleren van pgd*

Hoe kunnen we gebruik maken van deze lessen in interne en kosmopolitische legitimiteit die het WTO recht ons leert voor de ontwikkeling van een reguleringskader voor pgd? Zijn de verschillen tussen ggo's en embryo's niet veel te groot om überhaupt inzichten verkregen uit de regulering van GM maïs toe te passen op de regulering van pgd? Niet noodzakelijkerwijs.

In de eerste plaats is het niet logisch hogere eisen te stellen aan de legitimiteit van een beleid over GM maïs dan aan een beleid over pgd. Integendeel, gezien de ethische implicaties van pgd zou juist gestreefd moeten worden naar een zo zuiver en transparant mogelijke discussie over pgd op een manier die past bij de Nederlandse deliberatieve democratie. Het mondiale recht over GGO's geeft wel degelijk een aantal bruikbare richtlijnen voor een dergelijke transparante en zuivere discussie.

In zover deze discussie de klinische risico's van pgd betreft, zijn de lessen uit het WTO en EU recht in ieder geval van direct belang. Deze conclusie is relevant, want risico blijkt een belangrijke rol te hebben gespeeld bij de totstandkoming van het Nederlandse standpunt. Het voorzorgbeginsel begint zich ook op het gebied van de regulering van de humane genetica te roeren, en ook wat dat betreft zijn inzichten uit het WTO recht toepasbaar.

Het disciplineren van ethische keuzes ter bewaking van interne en externe legitimiteit is een stuk lastiger. Anders dan bij risico's rondom GGO's, bezit geen enkele internationale organisatie *prima facie* jurisdictie om deze keuzes formeel te toetsen. Ook ontberen we op het eerste gezicht de steun van kosmopolitische meta-norm, zoals de SPS regel die voorschrijft dat beslissingen op een wetenschappelijk oordeel geënt moeten zijn, die zo'n toetsing überhaupt mogelijk maakt.

Dit neemt echter niet weg dat noodzaak om zo'n regel te articuleren bestaat, omdat ook de regulering van humane genetica extra-territoriale effecten heeft. In het volgende hoofdstuk ga ik naar een dergelijke regel op zoek, en kom ik tot de conclusie dat het universele systeem van mensenrechten de beste kandidaat is voor een meta-regime. Door nationaal pgd beleid te toetsen aan dat regime, dat weer overwegend procedureel van aard is, kan de interne en externe legitimiteit van dat beleid beter worden gegarandeerd dan zonder zo'n toets.

De keuze voor een mensenrechtenperspectief is niet vanzelfsprekend: mogelijke alternatieve meta-regime's zijn voorhanden en hebben hun aanhangers. In het volgende hoofdstuk analyseer ik de drie kandidaten: het utilitarisme, mensenrechten en mense-

⁶⁸ Zie ook Howse, noot 60 supra, op p. 16.

lijke waardigheid. Ik gebruik daarvoor Roger Brownsword's inzichten over bio-ethische krachtsverhoudingen.⁶⁹

4 Het bio-ethische drieluik

4.1 Utilitarisme, mensenrechten en menselijke waardigheid

De Australische filosoof en bioeticus Peter Singer sprak zich recent afkeurend uit over het toenemende gebruik van pgd.⁷⁰ Hoewel zijn bespiegelingen inhoudelijk niet opzienbarend zijn, haalden ze de wereldpers. Ze kwamen immers uit de mond van het boegbeeld van bioethici die er een utilitaristische visie op de menselijke genetica op nahouden.

Utilitarisme vertegenwoordigt een zienswijze waarbij in het recht vervatte keuzes moeten worden bepaald door het beginsel dat het eindresultaat van die regels de best mogelijke gevolgen moet hebben voor de groep waarvoor die regel gevolgen heeft.⁷¹ Dit geeft aanleiding tot een optelsom van voor- en nadelen, en het is niet verwonderlijk dat utilitarisme vandaag de dag vooral wordt aangehangen door beoefenaars van een juridische discipline die bekend staat onder de naam 'law and economics'.

Vraag een utilitarist 'mogen we mensen klonen', of 'mogen we met pgd behalve mensen beter maken, ook betere mensen maken', en hij zal zijn antwoord uitsluitend laten afhangen van de voor- en nadelen die met dat soort activiteiten gepaard gaan. Hij slaat aan het rekenen, wikt en weegt, en komt tot een voorlopig antwoord.

Of pgd van een utilitarist een groen, oranje of rood licht krijgt is afhankelijk van tijd en plaats. Nemen met het vorderen van een techniek de voordelen voor een bepaalde gemeenschap toe zodat ze de nadelen overtreffen, dan zal de utilitarist het oorspronkelijk oranje of rode licht op groen zetten. Vandaar ook dat het antwoord op onze vragen altijd voorlopig en contingent zal zijn.

⁶⁹ R. Brownsword, 'Ethical pluralism and the regulation of modern biotechnology' in: F. Francioni (ed.) *The Impact of Technologies on Human Rights* (Hart, Oxford, 2006) and R. Brownsword, *Three Bioethical Approaches: a Triangle to be Squared*, paper gepresenteerd op de internationale conferentie 'The patentability of biotechnology' georganiseerd door de Sasakawa Peace Foundation, Tokyo, september 2004 (op internet: www.ipgenethics.org/conference/transcript/session3.doc).

⁷⁰ Peter Singer, 'The Costly Appliance of Science', *The Guardian* 19 sept. 2006.

⁷¹ Utilitarisme wordt geassocieerd met de filosoof Jeremy Bentham, en vooral zijn werk *An Introduction to the Principles and Morals of Legislation* uit 1781 (heruitgegeven Kitchener: Batoche Books, 2000). Zijn eerste beroemde woorden luiden als volgt:

'Nature has placed mankind under the governance of two sovereign masters, *pain* and *pleasure*. It is for them alone to point out what we ought to do, as well as to determine what we shall do. On the one hand the standard of right and wrong, on the other the chain of causes and effects, are fastened to their throne.'

De voor een utilitarist in ogenschouw te nemen groep belanghebbenden bestaat uit de mensen en dieren die pijn of welzijn kunnen voelen, maar niet uit foetussen of embryo's, simpelweg omdat embryo's en foetussen geen pijn, verdriet of genot zouden kunnen ervaren.

Utilitaristen zijn de technologieën dus welgezind. Tenzij pgd ten koste gaat van de utiliteit voor een bepaalde groep, zijn er geen principes of regels van een hogere orde die ontwikkeling van de technologie in de weg staan.

Na deze korte inleiding in het utilitaristische gedachtegoed valt beter te begrijpen waarom Singers afkeuring van pgd zo opmerkelijk lijkt. PGD kan veel menselijk lijden voorkomen en, door ouders uitzicht te geven op een 'geschikt kind', waarschijnlijk ook veel vreugde brengen, wat utilitaristen tot tevredenheid zou moeten stemmen.

PGD kent natuurlijk ook zijn schaduwzijden. Het vernietigen van de ongebruikte embryo's wordt door sommigen (uit het oogpunt van strijdigheid met specifieke visies op 'de menselijke waardigheid', waarover later meer) ervaren als een onoverkomelijk nadeel. Dit is voor utilitaristen, echter op zich geen punt van zorg, hoewel ze die bezwaren van anderen wel meewegen in hun kosten/baten analyse. Hetzelfde geldt voor de mogelijkheid tot selectie van de sekse van een ongeborene: voor sommigen een onacceptabele inbreuk op de menselijke waardigheid, maar voor utilitaristen niet zonder meer een probleem.

Het creëren van een mens door ofwel negatieve selectie (uitsluiting van embryo's met ongewenste genetische eigenschappen) ofwel positieve selectie (bewuste keuze van een embryo met gewenste genetische eigenschappen, zoals bij *saviour siblings*) is ook controversieel. Zowel positieve als negatieve genetische selectie riekt immers naar vervlogen eugenetische tijden waarin, door de staat gedirigeerd, bepaalde groepen werden aangemoedigd zich voort te planten, anderen juist ontmoedigd, en in het meest extreme geval onvrijwillig werd gesteriliseerd of, zoals ten tijde van het Nazi regime, eenvoudigweg vermoord.

Singers bezwaren tegen pgd hebben echter niets te maken met het vernietigen van embryo's of foetussen, of met de eugenetische ondertoon van pgd, maar richten zich tegen sociale ongelijkheid die voort zou vloeien uit het feit dat rijke aspirant ouders wel, en armlastigen niet over deze op zich nuttige technologie kunnen beschikken. Deze laatste groep wordt daarmee leed aangedaan, wat de utilitarist meeweegt in zijn uiteindelijke oordeel. Wordt pgd echter voor iedereen vergoed door de ziektekostenverzekering, en daarmee sociale ongelijkheid vermeden, dan zal Singer pgd het groene licht geven. Belangrijk is dat utilitaristen dus geen andere kosmopolitische meta-regel dan utiliteit erkennen op basis waarvan op de vraag of pgd wel of niet zou moeten worden toegestaan een *a-priori* antwoord kan worden gegeven. Er zal altijd moeten worden gewikt en gewogen.

Hierin onderscheidt het gedachtegoed van Singer zich van twee andere belangrijke, en deels concurrerende ethische stromingen, die net als de utilitaristische gedachte een grote invloed hebben op het recht: mensenrechten en menselijke waardigheid.

Veel westerse overheden hanteren utilitaristische uitgangspunten voor de regulering van genetica, hoewel er tegelijkertijd doorgaans ook plaats is ingeruimd voor perspectieven die zijn gestoeld op mensenrechten en op menselijke waardigheid. Deze pluri-formiteit van perspectieven is een bron van veel kopzorg, wat zal blijken uit de discussie van de twee alternatieve paradigma's: mensenrechten en menselijke waardigheid.

4.1.1 Mensenrechten

De tweede school is niet zozeer geïnteresseerd in de welvaart maximaliserende uitkomsten van het recht, maar stelt respect voor individuele autonomie centraal, zoals vormgegeven in mensenrechten vervat in verschillende regionale en internationale juridische instrumenten. UNESCO, de internationale organisatie die het voortouw heeft genomen bij het ontwikkelen van bioethische grondbeginselen, lijkt dit gedachtegoed te omarmen en benadrukt 'the importance of taking international human rights legislation as the essential framework and starting point for the development of bioethical principles.'⁷²

Een mensenrechtenethiek richt zich op houders van mensenrechten. Embryos en foetussen worden niet geacht begunstigen van mensenrechten te zijn, een zienswijze die niet lang geleden nog werd bevestigd door het Europese Hof voor de Rechten van de Mens.⁷³

Leidt een technologie tot een inbreuk op zo'n (universeel) recht van hogere orde, zoals bijvoorbeeld het recht op privacy, eigendom of lichamelijke integriteit, dan is de uitkomst van de utilitaristische kosten/baten analyse verder niet van belang. Dus: een inbreuk op privacy door genetisch testen leidt als gevolg van inbreuk op een bestaand recht tot een verbod op genetisch testen. Hetzelfde geldt voor wetenschappelijk onderzoek verricht op patiënten, etc. Telkens zal moeten worden bezien of gebruik van een bepaalde technologie, zoals pgd, bestaande rechten respecteert. Is dat niet het geval, dan zal die technologie moeten worden verboden.

Omgekeerd geldt natuurlijk ook dat als geen sprake is van inbreuk een recht van een rechthebbende, er vanuit mensenrechten perspectief geen redenen zijn om een activiteit te verbieden.

Een cruciale uitzondering op de regel dat een technologie geen inbreuk mag maken op rechten van rechthebbenden is te vinden in de regel dat personen hun eigen

⁷² UNESCO *Explanatory Memorandum the Elaboration of the Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics* (Parijs, 21 feb. 2005 SHS/EST/CIB-CIGB/05/CONF.204/4).

⁷³ *Vo v. Frankrijk* (2005) 40 EHRR 12. Het Hof besloot hier dat art. 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (bescherming van leven) niet van toepassing was op een foetus van 6 maanden.

rechtspositie kunnen besluiten te wijzigen. Deze regel vloeit direct voort uit het primaat van de persoonlijke autonomie, en wordt in een medische context geoperationaliseerd door middel van het geven van een toestemming na behoorlijk te zijn geïnformeerd over de gevolgen van, bijvoorbeeld, een medische ingreep.⁷⁴ Abortus of het vernietigen van embryo's leveren, mits geïnformeerde toestemming is verkregen van de houders van de relevante rechten, geen inbreuk op van een recht van enige rechthebbende, en dat aspect van pgd levert vanuit een mensenrechtengedachte dan ook geen bezwaren op.

Al met al vormt dit mensenrechtenperspectief dus een obstakel voor de ongehinderte exploitatie van technologisch potentieel, maar niet een bij voorbaat onneembare hindernis. Het procedurele instrument van de voorafgaande geïnformeerde toestemming (*prior informed consent*) speelt hierbij, anders dan bij utilitaristen, een rol van cruciale betekenis.⁷⁵

4.1.2 Menselijke waardigheid

De derde school die recent sterk in opkomst is, gebruikt het veel minder vastomlijnde beginsel van 'de menselijke waardigheid' voor beantwoording van het soort vragen die we zojuist ook de utilitaristen en voorstanders van een mensenrechtengedachte stelden. De contouren van het concept menselijke waardigheid zijn alleen met de grootst mogelijke moeite vast te stellen.

Het interpretatieve probleem wordt allereerst veroorzaakt door het feit dat twee verschillende versies van menselijke waardigheid courant zijn, die ook nog eens door elkaar worden gebruikt in internationale en nationale instrumenten.

De eerste versie benadert menselijke waardigheid als rechtvaardiging voor het bestaan van gearticuleerde mensenrechten: mensenrechten vloeien voort uit het feit dat ieder individu intrinsieke menselijke waardigheid bezit. Menselijke waardigheid vervult in

⁷⁴ Overweging 26 van Richtlijn 98/44/EG stelt bijvoorbeeld:

'Whereas if an invention is based on biological material of human origin or if it uses such material, where a patent application is filed, the person from whose body the material is taken must have had an opportunity of expressing free and informed consent thereto, in accordance with national law.'

De Nederlandse regering beargumenteerde dat de richtlijn vernietigd behoorde te worden omdat het op het gebied van voorafgaande geïnformeerde toestemming tekort schoot, maar verloor de zaak. Het Hof van Justitie ontkende overigens dat voorafgaande geïnformeerde toestemming een plaats behoorde te hebben in het octrooirecht, en kende geen enkele waarde aan de overweging toe, zie zaak C-377/98, *Nederland v. Europees Parlement en Raad* [2001] ECR I-7079.

⁷⁵ Van belang is dat voorafgaande geïnformeerde toestemming geen materieel mensenrecht is, maar een procedureel instrument dat wijzigingen kan aanbrengen in bestaande relaties tussen de gever en ontvanger van de toestemming. Zie R. Brownsword, 'The cult of consent: fixation and fallacy' (2004) 15 *King's College Law Journal*, 223.

Voor utilitaristen bezit het instrument geen discrete waarde, maar zal het eenvoudigweg figureren in de optelsom van voor- en nadelen. Voor biobankonderzoek, waarvoor het in stand houden van een systeem van voorafgaande toestemming praktisch gecompliceerd en financieel ingrijpend is, zullen utilitaristen bijvoorbeeld veel eerder geneigd zijn af te zien van een strict regime van voorafgaande toestemming dan bij individueel genetisch onderzoek. Zo'n oplossing werd in eerste instantie gekozen voor de biobank van IJsland, waar een systeem van 'veronderstelde toestemming' (presumed consent) werd ingevoerd.

deze versie een wat ik emanciperende rol zal noemen (Brownsword spreek over 'human dignity as empowerment'). Menselijke waardigheid is hier voorwaarde voor het bestaan van mensenrechten, en respect voor menselijke waardigheid is daarmee volledig compatibel met respect voor mensenrechten.⁷⁶

In een gemeenschap gefundeerd op respect voor mensenrechten zal voortdurend moeten worden gewaakt dat de voedingsbodem die een dergelijke gemeenschap levensvatbaar maakt, menselijke waardigheid, door nieuwe technologieën niet wordt aangetast. Dit betekent bijvoorbeeld dat overwogen moet worden of pgd de autonomie van kinderen om zelf vorm te geven aan hun toekomst in gevaar brengt, en of een erosie van die autonomie te verenigen valt met het fundament van die gemeenschap van rechten.⁷⁷ Eigentijdse denkers zoals Ronald Dworkin en Jürgen Habermas delen deze zorg,⁷⁸ die door Brownsword als volgt wordt gearticuleerd:

In other words, genetic enhancement (by way of reproductive cloning for desired and desirable characteristics) threatens to alter the context by either undermining notions of free will and responsibility or by inviting the transfer of responsibility. If individuals can no longer make much sense of their personal responsibility for their own actions and omissions, then surely this will weaken, too, their sense of collective responsibility.⁷⁹

⁷⁶ Art. 1 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, 1948, verklaart: 'All human beings are born free and equal in dignity and rights'. De Preamble leest: 'recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family is the foundation of freedom, justice and peace in the world.' Een biomedisch voorbeeld is vervat in art. 1 van de International Declaration on Human Genetic Data, waarvan het voornaamste doel is: 'to ensure [respect for] human dignity and protection of human rights and fundamental freedoms in the collection, processing, use and storage of human genetic data, human proteomic data and of the biological samples from which they are derived.'

⁷⁷ Zie de uitleg van Harris (sprekend over euthenasie) van het belang van een dergelijke autonomie: 'The point of autonomy, the point of choosing and having the freedom to choose between competing conceptions of how, and indeed why, to live, is simply that it is only thus that our lives become in any sense our own. The value of our lives is the value we give to our lives. And we do this, so far as possible at all, by shaping our lives for ourselves. Our own choices, decisions and preferences help to make us what we are, for each helps us to confirm and modify our own character and enables us to develop and to understand ourselves. So autonomy, as the ability and the freedom to make choices that shape our lives, is quite crucial in giving to each life its own special and peculiar value.' J. Harris, 'Euthenasia and the value of life', in J. Keown (ed.) *Euthenasia Examined* (Cambridge: Cambridge University Press, 1995), aangehaald door R. Brownsword, 'Bioethics today, bioethics tomorrow: Stem Cell Research and the "Dignitarian Alliance"', *Notre Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy* 17 (2003) pp 15-51, 22.

⁷⁸ Zie R. Dworkin, *Sovereign Virtue* (Cambridge: Harvard University Press: 2002) op p. 444: 'If we were to take seriously the possibility that we are now exploring – that scientists really have gained the capacity to create a human being having any phenotype that they or their prospective parents choose – then we could chart the destruction of settled moral and ethical attitudes starting at almost any point. We use the chance/choice distinction not simply in our assignments of responsibility for situations or events, for example, but in our assessments of pride, including pride in what nature has given us.' Zie ook J. Habermas, *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Wege zur liberalen Eugenetik?* (Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2001).

⁷⁹ R. Brownsword, 'Stem cells and cloning: where the regulatory consensus fails', 39 (2005) *New England Law Review* 535-71, 561

De tweede versie van menselijke waardigheid werkt juist repressief en beperkend, en het is vooral deze versie die sterk in opkomst is.⁸⁰ Menselijke waardigheid als beperking is geworteld in Kantianisme,⁸¹ maar geniet ook aanzienlijke steun vanuit conservatief religieuze hoek.

Deze alliantie kan het beste worden aangeduid met de Brownsword's term *dignitarians*. *Dignitarians* zullen pertinent tegen iedere technologie of ingreep zijn die afbreuk doet aan hun conceptie van menselijke waardigheid. Het recht op leven en integriteit van het lichaam impliceert voor een *dignitarian* dat iedere interventie op embryonaal niveau moet worden verboden. Het beginsel dat menselijk leven niet mag worden geïnstrumentaliseerd brengt voor de *dignitarians* mee dat geslachtsselectie, reproductief klonen en het fenomeen van de *saviour sibling* een halt moet worden toegevoegd. Een verbod op het commercialiseren van het menselijke lichaam impliceert een verbod op de octrooieerbaarheid van menselijke genetisch materiaal, surrogaat ouderschap etc.

Hoe problematisch deze dubbele betekenis die aan het begrip menselijke waardigheid kan worden toegekend in de praktijk is blijkt uit de 'United Nations Declaration on Human Cloning', dat staten instrueert:

to prohibit all forms of human cloning inasmuch as they are incompatible with human dignity and the protection of human life.

⁸⁰ Deze versie wordt door Brownsword aangeduid als 'human dignity as constraint'. In de 'Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine, 1996' verbinden landen zich 'to take such measures as are necessary to safeguard human dignity and the fundamental rights and freedoms of the individual with regard to the application of biology and medicine.' UNESCO's 'Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights' verklaart dat, hoewel 'research on the human genome and the resulting applications open up vast prospects for progress improving the health of individuals and of humankind as a whole [it is imperative] ... that such research should fully respect human dignity, freedom and human rights.' Een voorbeeld op EU niveau is art. 6(2) van Richtlijn 98/44/EG dat de octrooieerbaarheid van biotechnologische uitvindingen regelt. De bepaling legt vast dat uit hoofde van lid 1 met name niet octrooieerbaar worden geacht: werkwijzen voor het klonen van mensen; werkwijzen tot wijziging van de germinale genetische identiteit van de mens; het gebruik van menselijke embryo's voor industriële of commerciële doeleinden; de werkwijzen tot wijziging van de genetische identiteit van dieren die geëigend zijn deze te doen lijden zonder aanzienlijk medisch nut voor mens of dier op te leveren, alsmede de dieren die uit dergelijke werkwijzen zijn verkregen.

⁸¹ Zie I. Kant, *The Metaphysics of Morals* (M. Gregor, (red.), Cambridge: Cambridge University Press, 1996) (1779) op p. 209:

Every human being has the legitimate claim to respect from his fellow human beings and is *in turn* bound to respect every other. Humanity itself is a dignity; for a human being cannot be used merely as a means by any human being ... but must always be used at the same time as an end. It is just in this that his dignity (personality) consists, by which he raises himself above all other beings in the world that are not human beings and yet can be used, and so over all *things*. But just as he cannot give himself away, for any price (this would conflict with his duty of self-esteem), so neither can he act contrary to the equally necessary self-esteem of others, as human beings, that is, he is under obligation to acknowledge, in a practical way, the dignity of every human being. Hence there rests on him a duty regarding the respect that must be shown to every other human being.

De betekenis van deze sowieso weinig fraai geredigeerde bepaling hangt in belangrijke mate af van de betekenis die aan het begrip 'human dignity' wordt gegeven.

Een tweede onderscheid dat kan worden gemaakt, is tussen menselijke waardigheid als kosmopolitisch en als lokaal beginsel. In zijn locale manifestatie werkt het beginsel beperkend voor de eigen jurisdictie, maar bezit het geen universele claim in de zin dat alle landen dit voorbeeld zouden moeten volgen. In zijn meest beperkende vorm bezit menselijke waardigheid een universele claim, en verkrijgt daarmee een 'imperialistisch' karakter. In deze beperkende en kosmopolitische versie doet menselijke waardigheid het meest van zich spreken.

Deze *dignitarians* zijn per definitie compromisloos: met menselijke waardigheid kan *nooit* worden gemarchandeerd, en ook een voorafgaande geïnformeerde toestemming kan voor de *dignitarians* nooit een reden zijn om water bij de wijn te doen:

If we were to express the dignitarian perspective in general terms, we would say that human dignity is a good which must not be compromised by our actions or practices and that any action or practice that compromises this good is unethical irrespective of welfare-maximising consequences and regardless of the informed consent of participants.⁸²

Het laat zich niet moeilijk raden dat deze stroming grote bezwaren heeft tegen pgd, maar anders dan bij de mensenrechtenstroming kan aan deze groep op geen enkele manier tegemoet worden gekomen. Deliberatie en *dignitarianism* zijn daarmee op het eerste gezicht incompatibele begrippen: de beperkende versie van menselijke waardigheid is, in Brownsword's woorden, een 'conversation stopper'.⁸³

Terwijl utilitaristen zich vooral zorgen maken over de schadelijke gevolgen van een falen van technologie, en voorstanders van mensenrechten waken voor inbreuk op rechten, maken *dignitarians* zich vooral druk over wat er gebeuren zou als de technologie *wel* zou werken. De opkomst van het beperkende begrip 'menselijke waardigheid' is dus moeilijk verenigbaar met de verdere ontwikkeling van de klinische genetica inclusief pgd, maar kan ook geen rol van betekenis spelen in een transparant en zinvol debat over de wenselijkheid van die verdere ontwikkeling.

Het is verleidelijk het menselijke waardigheidsparadigma om deze reden af te schrijven als meta-norm voor de regulering van pgd, maar dan blijven we zitten met één cruciale vraag: op welke basis kan een overheid ingrijpen als pgd vormen begint aan te nemen die de menselijke waardigheid in haar emanciperende gestalte aantast, en dus de fundamenteën van de mensenrechtengemeenschap in gevaar brengt? Ervan uit gaande dat ouders voorafgaand geïnformeerde toestemming geven voor een dergelijk gebruik van pgd, biedt een zuiver mensenrechtenperspectief geen soelaas. Ook van utilitaristen hoeven we geen oplossing van ons dilemma te verwachten, tenminste niet zolang de voordelen van pgd de nadelen overtreffen.

⁸² R. Brownsword, 'Making people better and making better people: bioethics and the regulation of stem cell research', (2005) *Journal of Academic Legal Studies* (on line: <http://www.joals.org/index.php/current/issue/view/2/showToc>), p. 8.

⁸³ Brownsword, *supra* noot 79, p. 543.

Omdat een compromisloos *dignitarianism* moeilijk verenigbaar is met onze behoefte aan een kosmopolitische meta-norm dat een transparant proces van deliberatie mogelijk maakt, lijken alle opties op het eerste gezicht uitgeput.

Een mogelijke oplossing om de graduele erosie van de fundamenteën waarop een mensenrechtenethiek is gebouwd tegen te gaan zou door het voorzorgbeginsel kunnen worden geboden. Als voorzorg onderdeel uitmaakt van een ethiek geïnspireerd door mensenrechten, kunnen overheidsbeperkingen van die rechten worden gerechtvaardigd met een beroep op onzekere toekomstige gevolgen van bijvoorbeeld pgd voor de levensvatbaarheid van die gemeenschap van rechten zelf:

On this analysis, the State is authorised to act in a precautionary way for the sake of the integrity of the Community – for example, where an act is permitted under a procedural justification has a negative impingement on *possible* rights-holders, on *arguable* rights or on the viability of the community of rights itself. In such cases, the State's case for intervention does not rest on the need to intervene for the sake of a clear and settled overriding right, but for reasons of risk-avoidance relative to the regime of rights and the community of right-holders.⁸⁴

In de volgende paragraaf zal ik ingaan op de vraag welke van de drie beschreven ethische paradigma's het best kan voldoen als meta-norm die richting kan geven aan de regulering van de humane genetica, en welke rol voorzorg te spelen heeft. Hierbij kan ik putten uit de opbrengst van hoofdstuk 3.

4.2 *Mensenrechten als meta-norm voor de regulering van pgd*

Voordat ik een begin maak met het bepleiten van het gebruik van gecodificeerde internationale mensenrechten als meta-norm voor het reguleren van pgd, is het verstandig om de rechtvaardiging en functie van een dergelijke norm nog eens samen te vatten.

Mijn uitgangspunt was dat beleid verwoord in wetgeving interne maar ook externe legitimiteit moet genieten, zodra dat beleid extra-territoriale gevolgen heeft. In de Europese en gemonialiseerde context waarin we leven is dat al snel het geval.

Beleid over ggo's heeft dergelijke gevolgen overduidelijk, ook omdat het internationale handelsimplicaties heeft. De legitimiteitstoets ontwikkeld door de WTO is procedureel van karakter, en uit zich in beginselen als non-discriminatie, proportionaliteit, en voor de *SPS Agreement* in het vereiste dat beperkende maatregelen moeten zijn gefundeerd in een deugdelijke risico-analyse. Het laatste vereiste maakt een transparante en goed geïnformeerde discussie over de maatregelen mogelijk, wat niet alleen de externe legitimiteit van de maatregelen, maar ook de kwaliteit van het interne democratische deliberatieve proces ten goede komt.

⁸⁴ Brownsword, noot 15 supra, 451. mijn cursief.

Ook de regulering van medisch genetische diensten, zoals pgd, veroorzaakt extra-territoriale gevolgen. Dit is zonder meer het geval binnen de EU, op basis van het vrije verkeer van diensten en noties van Europees burgerschap. Maar regulering van pgd heeft ook mondiale implicaties voor potentiële aanbieders en ontvangers van die dienst van buiten Europa. Er is daarom geen reden om de regulering van pgd aan een zwakkere legitimiteitstoets te onderwerpen dan de regulering van ggo's.

Het legitimeren van beleid met vergaande ethische implicaties vormt echter een enorme uitdaging. Allereerst kan aan 'wetenschap' vanzelfsprekend niet dezelfde legitimerende werking worden toegekend als bij de regulering van risico. Daarnaast ontbreekt het op het eerste gezicht aan een mondiale institutionele machinerie dat een podium biedt voor het type procedurele beleidscoördinatie die Joerges en Godt voorstaan.

Eenvoudiger gesteld: het zoeken is naar een graadmeter die zoveel mogelijk een kosmopolitische validiteit bezit, zoals wetenschap voor het reguleren van ggo's, en een forum waarin met gebruik van die kosmopolitische graadmeter geschillen kunnen worden voorgelegd en beslecht, zoals de WTO en het Hof van Justitie. Ik maak daarbij op voorhand de keuze dat het een *ethisch* perspectief is dat de regulering van pgd moet informeren.

Met deze opdracht in gedachten, wordt het mogelijk een keus te maken uit de drie ethische paradigma's die in hoofdstuk 4.1 kort werden gepresenteerd.

4.2.1 Utilitarisme

Een utilitaristisch ethisch paradigma kan om redenen van principiële en praktische aard geen kosmopolitische graadmeter opleveren voor de vraag of een overheidsmaatregel om pgd (of andere klinisch genetische technieken) toe te staan of juist te verbieden te legitimeren valt.

Een principieel en onoverkomelijk bezwaar tegen een utilitaristische toets is dat het aanleiding geeft tot het opofferen van rechten van het individu ten behoeve van het nut van het algemeen. Dit bezwaar snijdt vooral hout in een discussie over pgd, een technologie die, zoals in hoofdstuk 2 is uitgelegd, (neo) eugenetisch potentieel bezit. Buchanan *et al* citeert de volgende passage uit *The Eugenics Catachism* van de *American Eugenics Society*:

Q. How much does segregation cost?

A. It has been estimated that to have segregated the original "Jukes" for life would have cost the State of New York about \$25,000

Q. Is that a Real Saving?

A. Yes. It has been estimated that the State of New York, up to 1916, spent over \$2,000,000 on the descendents of these people.

Q. How much would it have cost to sterilize the original Jukes pair?

A. Less than \$ 150.

Brownsword merkt over dit soort utilitaristische logica op: 'the problem with utilitarian calculations is that they are capable of outraging our sense of justice particularly by authorizing the pursuit of the larger benefit at the cost of individual human rights.'⁸⁵

Een tweede principieel en gerelateerd bezwaar tegen een utilitaristische legitimiteits-toets is dat het de juiste oplossingen biedt voor de verkeerde vragen. Het gevaar van pgd of andere toepassingen van menselijke genetica schuilt immers niet zozeer in de veiligheid, kosten etc. van pgd (waarvoor een utilitaristische toets uitkomst biedt) maar toch zeker ook deels in de mogelijkheid dat pgd een 'post humaan' tijdperk in-luidt.⁸⁶ Utilitarisme biedt geen solide bescherming tegen dergelijke risico's.

Maar het idee dat een ethiek die utiliteit als ijkpunt hanteert, kan dienen als meta-re-gel voor het bewaken van de legitimiteit van beleid strandt ook om evident praktische redenen. Omdat de utiliteit van een regel pas achteraf kan worden vastgesteld dringt de vraag zich op of, behalve een oordeel *ex post facto*, een utilitaristisch model ooit de houvast kan bieden die nodig is om van een voorgestelde of bestaande regel te kun-nen zeggen of hij legitiem is.

Zoals eerder al opgemerkt: utiliteit is niet alleen afhankelijk van tijd, maar ook van plaats. Zou een utilitaristisch model worden gebruikt als legitimiteitstoets, dan zou zich dat dus vertalen in een situatie waar een en dezelfde regel eerst niet en later wel te rechtvaardigen is, en op hetzelfde tijdstip acceptabel is voor jurisdictie A, maar niet voor jurisdictie B. Vanuit een oogpunt van de in een mondiale context na te streven transparantie is dat, zacht gezegd, een onwenselijke situatie, om nog maar te zwijgen van de gevolgen voor internationale handel.

Hiermee is het utilitarisme uiteraard niet afgeserveerd. Net als de rechtseconomie heeft het utilitarisme een belangrijke rol te vervullen bij het maken van ethische keu-zes, bijvoorbeeld over het gebruik van schaarse middelen ter bevordering van de volksgezondheid. Het levert alleen geen steun bij het beslissen of een regel of activiteit vanuit een externe en kosmopolitische legitimiteitsgedachte wel of niet acceptabel is.

4.2.2 Menselijke waardigheid

Dat er over de vraag wat een deliberatieve democratie is te twisten valt is meteen het beste antwoord op die vraag. In een democratie wordt verschil in opinie in ieder ge-val benaderd door een zo transparant en rationeel mogelijk gestructureerd reflexief debat. Zoals gezegd, *dignitarians* zijn op het punt van pgd weinig geïnteresseerd in re-flectie en debat; de menselijke waardigheid moet nooit worden gecompromitteerd. Alleen al om die reden voldoet een *dignitarian* paradigma niet aan onze eisen.

Heeft het paradigma kosmopolitische pretenties, dan verkrijgt het een totalitair karak-ter. In haar locale vorm geeft het aanleiding tot locale and sub-locale 'pgd vrije zones'. Welke gestalte het perspectief ook aanneemt, het zal leiden tot aantasting van indivi-

⁸⁵ Brownsword, noot 83 supra, 543.

⁸⁶ De term is ontleend aan F. Fukuyama's *Our Posthuman Future* (New York: Picador, 2003).

dule vrijheden, vrije handel, of beide.⁸⁷ De beperkende versie van menselijke waardigheid kan dan ook nooit een nuttige meta-regel opleveren die ons in staat stelt nationaal beleid te toetsen op externe legitimiteit.

We blijven dan met het probleem zitten dat ik aan het slot van hoofdstuk 4.1 formuleerde: menselijke waardigheid als voedingsbodem voor en bestaansvoorwaarde van gearticuleerde mensenrechten moet worden bewaakt en onderhouden. Een maatregel die een overheid mogelijkerwijs zou willen nemen ter bescherming van ‘emanciperende’ menselijke waardigheid zal een utiliteitstoets echter vaak niet doorstaan. Hetzelfde geldt voor een toetsingskader dat enkel gearticuleerde mensenrechten omvat en centrale betekenis toekent aan het instrument van de geïnformeerde toestemming.

Neem het voorbeeld van het reproductief klonen na geïnformeerde toestemming van de ouders. Een overheid kan besluiten, ter bescherming van een constructieve notie van menselijke waardigheid, dat de behandeling moet worden verboden.

Utilitaristen kunnen op basis van een utiliteitstest tot de conclusie komen dat, bijvoorbeeld omdat klonen de enige kans biedt op een kind met een genetische verwantschap met de ouders, het licht op groen gezet moet worden.

Een mensenrechtenperspectief zal de autonomie van de ouders beschermen zodra aansluiting kan worden gevonden bij een gearticuleerd mensenrecht. Het is niet onbetwist dat het beginsel van reproductieve autonomie een gearticuleerd mensenrecht vertegenwoordigt, maar ervan uitgaande dat dit inderdaad het geval is zal een overheid met heel goede redenen moeten komen om dat recht te beperken. De behoefte aan dergelijke ‘goede redenen’ bestaat: wat op het spel staat is immers de autonomie die de basis vormt van ieder gearticuleerd mensenrecht. Een utiliteitstest noch een mensenrechtentest kan die goede redenen leveren. *Dignitarians* zullen niet begrijpen waarom reproductief klonen niet, maar therapeutisch klonen, ivf en pgd wel worden toegestaan, en zullen terecht vinden dat het beleid inconsistent of zelfs discriminerend is.

Levert *voorzorg* een oplossing? Brownsword gelooft van wel:

.... there is a plausible role for the State exercising a precautionary jurisdiction where the long-range consequences of individual choice are unclear or where we cannot be entirely confident that an act has no negative impingement on rights-holders or on arguable rights. Some States may be more risk-averse (more precautionary in their approach) than others and we must be careful that this stewardship jurisdiction is not a hostage to dignitarian fortune. Nevertheless, my suggestion is

⁸⁷ Zie R. Brownsword, ‘Genetic engineering, free trade and human rights: global standards and local ethics’ in: Cottier, T. (ed), *Genetic engineering: Challenges Posed by a New Technology to the World's Trading System* (Oxford: Oxford University Press, forthcoming):

‘.. if we think that, where morality exceptions allow for dignitarian principles, this will not result in the same rules everywhere, we are quite right – but it surely is not a good thing that we are right. To permit the cosmopolitan principle to be destroyed by dignitarian exceptions, or to allow dignitarian imperialism to push back human rights, is a poor result – and it is a poor result whether one looks at it by reference to free trade or the morality of individual freedom.’

that we should not rule out the possibility of such a legitimate jurisdiction which would then add to the reasons for denying the sufficiency of the couple's consent.⁸⁸

De aantrekkelijkheid van deze oplossing is dat een ethiek gebaseerd op mensenrechten overeind houdt en toch het antwoord biedt op onze zorg de mensheid te behoeden voor dehumanisering, wat uiteindelijk een gemeenschap gefundeerd op mensenrechten noodlottig zou worden.

Maar is dat ook *werkelijk* zo? Brownsword lijkt ook zelf zo zijn twijfels te hebben. Hij is zich er in ieder geval van bewust dat het voorzorgbeginsel wel eens gevaarlijk speelgoed zou kunnen blijken te zijn in de handen van *dignitarians*. Hierin heeft hij gelijk. We zagen voor de regulering van ggo's dat voorzorg voor de regulering van risico in situaties van wetenschappelijke onzekerheid een glibberig beginsel is.

Het is moeilijk de integriteit van een procedureel legitimiteitsvereiste gebaseerd op 'wetenschap' in stand te houden, als door erkenning van het beginsel van voorzorg wordt geaccepteerd dat 'wetenschap' niet heilig is. Het is echter onmogelijk om de integriteit van een legitimiteitsvereiste gebaseerd op autonomie in stand te houden als door erkenning van een beginsel van voorzorg wordt geaccepteerd dat 'autonomie' niet heilig is. Zonder me te willen verliezen in een opsomming van de gevaren die schuilen in het omarmen van het voorzorgbeginsel in deze context, zijn een aantal valkuilen meteen evident.

In de eerste plaats is er, in vergelijking met GGO regulering, een belangrijk verschil wat betreft het *onderwerp van de onzekerheid*. Bij de regulering van ggo's moet het gaan om wetenschappelijke onzekerheid. Voor Brownsword kan echter onzekerheid over de volgende vragen een beroep op voorzorg rechtvaardigen, en dus ook een inbreuk op een mensenrecht:

- a) *wie* heeft er een recht;⁸⁹
- b) *welke* rechten behoren tot de relevante rechten.

Voor het invoeren van voorzorg zijn aan voorwaarden a) en b), naar de huidige stand van het recht, voldaan. Er bestaat absoluut geen consensus, laat staan een universele consensus, over het moment waarop een mens houder van rechten kan zijn: vanaf het moment van conceptie, na 3, 6, 9 of maanden, of pas na de geboorte. Ook over de vraag welke rechten vanuit een mensenrechtenperspectief relevant zijn (om maar te zwijgen over hun reikwijdte!) bestaat onzekerheid: het recht op reproductieve autonomie is een voorbeeld.

Een overheid kan dus, te allen tijde, en op basis van ieder van de twee genoemde gronden, het voorzorgbeginsel invoeren om beperkingen van mensenrechten te rechtvaardigen.

Maar de gevaren van een gebruik van voorzorg in de context van een mensenrechtentoets gaan verder. Naast onduidelijkheid over het *onderwerp van onzekerheid*, is ook

⁸⁸ Brownsword, noot 15 supra, p. 472.

⁸⁹ Brownsword, *ibid.*, mijn cursief.

het *ondenverp van het risico* waartegen voorzorg bescherming zou moeten bieden niet duidelijk omljnd. Voor GGO regulering moet het gaan om risico's voor de gezondheid van planten, dieren en het milieu. Het is duidelijk dat Brownsword risico's voor de emanciperende/constructieve gedaante van menselijke waardigheid in gedachten heeft. Maar wat weerhoudt ons ervan een andere draai aan het voorzorgbeginsel te geven, en de focus te richten op risico's voor de individuele autonomie, nut van het algemeen, of een beperkende versie van menselijke waardigheid?

Dat dit een praktisch relevant bezwaar is wordt bevestigd door de praktijk. De *House of Commons Science and Technology Committee* kwam in haar belangrijke rapport *Human Reproductive Technologies and the Law* tot de volgende conclusie:

We do not see why the area human reproductive technologies should do anything other than proceed under a precautionary principle currently prevalent in scientific, research and clinical practice. This means that alleged harms to society or to patients need to be demonstrated before forward progress is unduly impeded.⁹⁰

Welke maatschappelijke of klinische risico's de *Select Committee* precies voor ogen staat is niet helemaal duidelijk, maar voorzorg rechtvaardigt hier in ieder geval een *laissez-faire* aanpak die Brownsword met een beroep op het beginsel juist wilde beperken. De onzekerheid die bestaat over de invloed die pgd op termijn kan hebben voor (bijvoorbeeld) de menselijke waardigheid is voor de *Select Committee* juist reden om voorzichtig te zijn met het beperken van de technologie!

Dat voorzorg in deze context zich letterlijk als een travestie kan ontpoppen, blijkt als we de overeenkomsten tussen de conclusie van de *Select Committee*, die voortvloeit uit toepassing van het *precautionary principle*, en de definitie van het door transhumanisten ontwikkelde *proactionary principle* opmerken:

People's freedom to innovate technologically is highly valuable, even critical, to humanity. This implies several imperatives when restrictive measures are proposed: Assess risks and opportunities according to available science, not popular perception. Account for both the costs of the restrictions themselves, and those of opportunities foregone. Favour measures that are proportionate to the probability and magnitude of impacts, and that have a high expectation value.⁹¹

De bevallige jonge dame die zich bij gedempt licht eerder op de avond nog voorstelde als *Lady Precaution* blijkt bij terugkeer op de hotelkamer *Mr Proaction*; een bepaald onwelkome verrassing.⁹² Een beginsel dat ons moest beschermen tegen het

⁹⁰ House of Commons Science and Technology Committee, *Human Reproductive Technologies and the Law*, Fifth Report of Session 2004–5, Vol. 1, para. 47.

⁹¹ Beschikbaar op het Internet op <http://www.extropy.org/proactionaryprinciple.htm>

⁹² Dit is een klassiek voorbeeld van een 'nightmare scenario'. Het omgekeerde geval zou immers minder ernstige gevolgen hebben. Was de verwachting, op basis van de reputatie van *Mr. Proaction*, dat een spannende nacht in de hotelkamer in het verschiet zou liggen, maar openbaarde de travestie zich in de gedaante van *Lady Precaution*, dan zou de teleurstelling ongetwijfeld even groot zijn, maar de gevolgen minder ingrijpend.

product van transhumanisten leidt tot uitkomsten die identiek zijn aan het beginsel dat tot artikel 1 is verheven in de constitutie van diezelfde transhumanisten.⁹³

Hoewel ik in het volgende hoofdstuk dieper op het standpunt van Staatssecretaris Ross over dezelfde materie zal ingaan, is het ook interessant om deze uitkomst van het Britse gebruik van voorzorg te contrasteren met de gevolgtrekkingen van de Staatssecretaris:

Hoewel kinderen die na pgd geboren worden geen hogere kans op afwijkingen lijken te hebben dan kinderen die na 'gewone' ivf zijn geboren, wordt in de Signalering het belang onderstreept van langdurige 'follow up' om daarover meer zekerheid te verkrijgen. Voor mij is dit een reden om extra zorgvuldig te zijn bij een eventuele verruiming van de indicatiestelling van pgd.⁹⁴

Hoewel voorzorg (het nemen van beperkende maatregelen gerechtvaardigd door wetenschappelijke onzekerheid) hier niet met zoveel woorden wordt genoemd, leidt het hier dus tot een resultaat dat haaks staat op dat van de *Select Committee*.

Ongeacht het ethische perspectief dat het wordt geacht te dienen, utilitaristisch, mensenrechten of menselijke waardigheid: het voorzorgbeginsel is dus een mogelijk Trojaans paard. Voorzorg biedt geen enkele bescherming, zelfs niet in handen van een onafhankelijke rechterlijke macht, en kan zich zonder enige vooraankondiging tegen rechtzoekenden keren.

Samenvattend lijkt het me voldoende aangetoond dat voorzorg als beginsel binnen een meta-norm die tot voorspelbare uitkomsten van een legitimiteitstoets moet leiden geen plaats behoort te hebben. Het probleem is immers niet dat voorzorg ons in een *bepaalde* verkeerde richting leidt. De aantijging is veel serieuzer: voorzorg geeft geen enkele richting.

4.3 *Mensenrechten*

Er bestaan verschillende redenen om de regulering van humane genetica, inclusief pgd, te onderwerpen aan een op gearticuleerde mensenrechten gestoelde toets.

⁹³ Als twijfels mochten blijven bestaan over deze conclusie, dan kunnen die wellicht worden weggenomen door para. 66 van hetzelfde rapport:

'The ethical status of hybrids and chimeras is complex. While there is revulsion in some quarters that such creations appear to blur the distinction between animals and humans, it could be argued that they are less human than, and therefore pose fewer ethical problems for research than fully human embryos. We recognise concerns that hybrids and could be used for reproductive purposes and recommend that new legislation a) defines the nature of these creations, b) makes their creation legal for research purposes if they are destroyed in line with the current 14-day rule for human embryo cultures, and c) prohibits their implantation in a woman.'

⁹⁴ Het standpunt van Staatssecretaris Ross, van 10 mei, 2006 is beschikbaar op het Internet op: <http://www.minvws.nl/kamerstukken/pg/2006/preimplantatie-genetische-diagnostiek-en-preimplantatie-genetische-screening.asp>.

In de eerste plaats sluit het aan bij het uitgangspunt van UNESCO en de zich evoluerende internationale praktijk.⁹⁵ Tegelijkertijd moet worden erkend dat UNESCO en andere internationale organisaties verre van eenduidig zijn in de ethiek die het internationale reguleringskader inspireert: in een en dezelfde tekst vinden we referenties naar mensenrechten zij-aan-zij met het *dignitarian* gedachtegoed, en met utiliteit. Die pluriformiteit maakt het mogelijk een schijnbare internationale consensus te bereiken tussen diametraal tegengestelde posities, bijvoorbeeld over klonen, maar heeft als prijs dat het regime ofwel irrelevant ofwel bron van conflict wordt. Omdat, zoals we gezien hebben, de drie paradigma's tot volstrekt verschillende uitkomsten kunnen leiden is een dergelijk ethisch pluralisme in ieder geval geen optie. Er zal gekozen moeten worden.

Ten tweede past een ethiek die zich richt op autonomie en zelfstandigheid niet alleen het beste in een liberale deliberatieve democratie, maar biedt het volgens velen ook het enige antwoord op de werkelijkheid van mondialisering.⁹⁶

Dit argument is deels gebaseerd op de universele claim die mensenrechten maakt. Extreme locale variatie, zoals dat het gevolg zou zijn van een reguleringskader gebaseerd op locale toepassingen van menselijke waardigheid of utiliteit, kan vanuit een perspectief van externe legitimiteit moeilijk worden gerechtvaardigd, en zou onverenigbaar zijn met het mondiale handelssysteem.

De universaliteit van mensenrechten zou tegelijkertijd ook als een probleem kunnen worden ervaren. Een van de rode draden in Brownsword's werk is dat een gemeenschap van rechten de levensvatbaarheid van die gemeenschap voortdurend moet bewaken door met een reflexief proces van vraag en antwoord de emanciperende/-constructieve versie van menselijke waardigheid te beschermen. De uitkomst van dit deliberatieve proces zal tot locale variatie leiden, en ook moeten kunnen leiden. Met andere woorden: een op mensenrechten gebaseerd toetsingskader moet altijd ruimte blijven bieden voor locale maatregelen gericht op bescherming van het fundament van gearticuleerde mensenrechten. Hoe aan deze eis kan worden voldaan zonder de deur open te zetten voor willekeur of *dignitarianism* is een geweldige uitdaging, en kan in deze rede niet uitputtend worden behandeld. Ik beperk me hier tot de volgende opmerkingen en overwegingen.

Ten eerste herhaal ik dat een regime dat in de behoefte aan locale variatie voorziet door plaats in te ruimen voor het voorzorgbeginsel zou moeten worden verworpen. Voorzorg leidt tot willekeur en verleent overheden een blanco cheque om individuele vrijheden te beperken. Dit is een belangrijke conclusie, want voorzorg wordt steeds serieuzer overwogen als een 'easy-fix' voor lastige problemen. Net als de WTO een dergelijk gebruik van voorzorg niet kan tolereren, zo moet ook nu worden gewaakt tegen het beginsel.

⁹⁵ Zie nooit 72 *supra*.

⁹⁶ Zie F. Fukuyama, *The End of History and the Last Man* (Cambridge: Harvard/Bellknap, 1983) en R. Brownsword, 'What the world needs now: techno regulation, human rights and human dignity' in R. Brownsword (red.) *Global Governance and the Quest for Justice* (Oxford: Hart Publishing, 2004) 203-34.

Verder bezit het systeem van universele mensenrechten veel flexibiliteit en ruimte voor locale variatie. Het is niet zo dat een regel die bijvoorbeeld ‘bescherming van het leven’ voorschrijft, dezelfde harmoniserende werking heeft als een EU regel die stelt dat snoepgoed het predikaat ‘chocolade’ enkel verdient als het 43 procent cacao bevat. Over de vraag wanneer dat te beschermen leven een aanvang neemt kan en mag van mening worden verschild, zoals ook blijkt uit de uitspraak in *Vo v. Frankrijk*. We kunnen ons ook afvragen of deze regel burgers enkel beschermt tegen overheden (verticale werking), of dat hij ook horizontale werking heeft, dus tevens het gedrag tussen burgers onderling regelt.

De sancties en handhaving van de regel blijven in hoge mate buiten het bereik van de regel, en ook daar kunnen verschillende overheden tot verschillende uitkomsten komen, etc.

Tenslotte mag niet vergeten worden dat het articuleren van mensenrechten een open project zonder einde is. Nieuwe mensenrechten worden voortdurend gecodificeerd, en als de behoefte de emanciperende/constructieve versie van menselijke waardigheid tegen erosie te beschermen versterkt, is de opdracht die zorg om te zetten in een gearticuleerd mensenrecht of statelijke verplichting. Het feit dat het bereiken van consensus over zo’n nieuw recht of statelijke verplichting vaak schier onmogelijk lijkt, zeker in vergelijking met een simpel omarmen van voorzorg, is juist de reden waaraan zo’n gearticuleerd mensenrecht haar extern legitimerende werking ontleent.

Rest nog deze inzichten toe te passen op concreet geformuleerd beleid, om duidelijk te maken wat de gevolgen zouden zijn van een op mensenrechten gestoelde toets. Het standpunt over pgd dat Staatssecretaris Ross-van Dorp (CDA, hierna ‘de Staatssecretaris’) recent verwoordde dient hiertoe als voorbeeld.

5 Het standpunt getoetst

5.1 Korte voorgeschiedenis

Op 7 november 2003 verzocht de Staatssecretaris de Gezondheidsraad advies uit te brengen over pgd en pre-implantatie genetische screening (PGS). Aanleiding voor het verzoek was het criterium ten aanzien van de indicatiestelling voor pgd binnen de beroepsgroep vragen opwierp. Dit criterium komt er op neer dat er sprake moet zijn van een individueel risico op een kind met een ernstige erfelijke aandoening of ziekte. In haar brief vraagt de Staatssecretaris wat dit criterium precies betekent voor de toelaatbaarheid voor de verschillende toepassingen van pgd.

Het rapport van de Gezondheidsraad werd op 18 januari 2006 aangeboden. Wat betreft de indicatiestelling van pgd behandelt de Gezondheidsraad de vraag of pgd zou moeten worden toegestaan om te selecteren op:

- a) dragerschap;
- b) ziekten die pas op latere leeftijd optreden;

- c) aandoeningen met variabele expressie of met variabele penetrantie;
- d) op HLA-systeem ten behoeve van donorschap voor een oudere broer of zus (*saviour sibling*);
- e) additionele selectie op geslacht.

De Gezondheidsraad adviseert voor alle indicaties in meerdere of mindere mate positief. Wel stelt de Raad steeds voorwaarden aan het gebruik van pgd, en afhankelijk van de indicatie leggen die grote of minder grote beperkingen op aan ouders die van de techniek gebruik willen maken.

De Staatssecretaris formuleerde haar standpunt op 10 mei 2006.

5.2 *Het belang van transparantie*

Het standpunt wijkt op alle onderdelen af van het advies van de Gezondheidsraad.

Aan de hand van voorbeelden uit het GGO recht zagen we dat dit scheiden van wetenschappelijke en politieke verantwoordelijkheid past binnen ons deliberatieve democratische bestel. De WTO en de EU accepteren deze scheiding uitdrukkelijk, maar stellen wel procedurele eisen aan de motivering van maatregelen die afwijken van wetenschappelijk advies.

In het kader van de regulering van risico is de eis, simpel gezegd, dat een afwijking van een wetenschappelijk advies ook een *wetenschappelijke* motivatie behoeft. Die motivatie mag gebaseerd zijn op een wetenschappelijk minderheidsstandpunt. Het oogmerk van de eis 'bestrijd wetenschap met wetenschap' is het introduceren van transparantie en daarmee het faciliteren van (mondiale) deliberatie, eventueel in het kader van WTO of EU conflictbeslechting.

Voor de regulering van een technologie waar de 'risico's' vooral van bio-ethische aard zijn, kan die transparantie worden gewaarborgd door de ethische invalshoek die is gekozen te duiden. Hierdoor wordt een proces van deliberatie mogelijk, wat minimumvoorwaarde is voor het verkrijgen van zowel locale/interne als mondiale/externe legitimiteit van beslissingen. Het articuleren van de meta-regel disciplineert:

- a) de doelen die binnen dat kader kunnen worden nagestreefd (beschermen van mensenrechten, maximaliseren van utiliteit, beschermen van menselijke waardigheid), en;
- b) de operationalisering van die doelen (inroepen van gearticuleerde mensenrechten c.q. het procedurele instrument van de geïnformeerde toestemming, een 'kosten baten analyse', of het verbieden van activiteiten of regels die de menselijke waardigheid compromitteren).

Voor het GGO recht stelde ik dat 'het hogere recht' van de WTO en de EU nog een derde functie heeft, omdat het ook de machinerie die in werking treedt als lidstaten zich niet aan (a) of (b) houden bepaalt. Dat gevolg heeft het specificeren van de ethische invalshoek die een maatregel rechtvaardigt naar mijn mening niet. Heeft een maatregel bijvoorbeeld Europese of mondiale handelsimplicaties, dan zal EU of WTO

recht het handhavingsrecht bepalen. Het is ook mogelijk dat een maatregel moet worden beoordeeld binnen het raamwerk van bijvoorbeeld het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens, dat overigens ook voor de EU en de WTO een belangrijke disciplinerende functie heeft.

Ik zal bij mijn toetsing dus allereerst letten op de transparantie van het geformuleerde ethische kader dat het standpunt onderbouwt. Dit verschaft duidelijkheid over de doelen die kunnen worden nagestreefd en de manier waarop die doelstellingen kunnen worden geoperationaliseerd. Daarnaast zal ik telkens een poging ondernemen om het standpunt te vergelijken met een op mensenrechten gebaseerde toets.

5.3 De ethische pluraliteit gehanteerd door de Staatssecretaris

De brief van de Staatssecretaris articuleert de ethische invalshoek die is gekozen ter beoordeling van de vijf specifieke vragen over de indicatiestelling van pgd. De taal van de Staatssecretaris sluit natuurlijk niet altijd keurig aan op de driedeling van Brownsword, maar de vertaalslag naar het model van het bio-ethische drieluik is niet heel erg moeilijk te maken, en levert nuttige inzichten op.

Een pluraliteit van ethische invalshoeken speelt ook de Staatssecretaris parten:

Bij pgd is meestal geen sprake van vruchtbaarheidsproblematiek van de toekomstige ouders, maar moet toch een ivf-procedure worden doorlopen. Bij ivf met het oog op pgd worden meerdere embryo's tot stand gebracht, terwijl de ouders in de meeste gevallen via natuurlijke weg kinderen kunnen krijgen. Dit morele aspect dient betrokken te worden in de overweging of de situaties waarin pgd uitgevoerd mag worden verruimd moet worden. Van belang is daarbij dat de ivf-procedure op zich belastend is voor de vrouw en de slaagkans van ivf relatief laag. Bovendien treden vaker complicaties op voor vrouw en kind. Er is bij ivf een verhoogd risico op morbiditeit bij het kind.⁹⁷
(...)

In ieder geval moeten de toekomstige ouders goed geïnformeerd worden over de nadelen die deze methoden met zich mee kunnen brengen, voordat dit ivf-pgd traject eventueel wordt ingegaan.⁹⁸

Waar in ons bio-ethische drieluik moeten we deze invalshoek plaatsen?

Het eerste morele aspect waaraan dit citaat refereert, is het feit dat bij ivf in het kader van een pgd procedure embryo's worden gebruikt (en rest-embryo's niet worden gebruikt), terwijl een zwangerschap ook op natuurlijke wijze tot stand zou kunnen komen.

Utilitaristen hebben geen *a priori* problemen met het creëren en vernietigen van embryo's. Als het woord 'Dit' verwijst naar het creëren en vernietigen van embryo's, dan scheiden zich daar dus de wegen van utilitaristen en de staatssecretaris.

⁹⁷ Noot 94 supra p. 2.

⁹⁸ Ibid.

Een utilitarist zal het feit dat een kostbare ivf procedure wordt aangewend terwijl een zwangerschap ook op natuurlijke wijze tot stand kan komen juist weer wel in zijn oordeel betrekken. Tegelijkertijd zal hij zich willen vergewissen van de andere voor- en nadelen die pgd in dit soort situaties met zich meebrengt.

Mochten er geen compenserende voordelen bestaan, dan zal het gebruik van schaarse publieke middelen voor het financieren van ivf zonder dat daarvoor noodzaak bestaat door een utilitarist inderdaad immoreel worden gevonden. In de praktijk bestaan die voordelen natuurlijk altijd, en wordt de vraag voor de utilitarist of ze opwegen tegen de kosten. Hierover geeft het tweede gedeelte van het citaat enige informatie, maar die informatie beperkt zich tot de nadelen: hoge belasting voor de vrouw, lage slaagkansen van ivf, kans op complicaties bij vrouw en kind, en een verhoogd risico op morbiditeit.

Het instrument van de geïnformeerde toestemming is voor de utilitarist niet essentieel. Het kan nuttig zijn, zeker in een samenleving waar veel waarde wordt gehecht aan het vereiste, maar is geen 'hard' bestanddeel van de utilitaristische ethiek.⁹⁹

Al met al is niet helemaal uitgesloten dat aan het standpunt een utilitaristische ethiek ten grondslag ligt, maar dat vermoeden wordt afgezwakt door de nadruk op het *onnodig* creëren en vernietigen van embryo's, en de verwijzing naar het belang van geïnformeerde toestemming.

In een door *mensenrechten* geïnformeerd ethisch paradigma is weinig aandacht voor de bescherming van embryo's: embryo's zijn immers geen houders van rechten.

Het voorzorgsbeginsel, dat Brownsword voorstaat om in deze zorg te voorzien, wordt in het standpunt weliswaar gehanteerd, maar niet voor het beschermen van mogelijke houders van rechten, of de bescherming van mogelijke mensenrechten. In het standpunt gebruikt de Staatssecretaris het beginsel voor het voorkomen van nog niet wetenschappelijk bewezen schade aan het embryo.¹⁰⁰ Voorzorg wordt hier dus tamelijk klassiek gebruikt voor het reguleren van klinische risico's bij gebrek aan wetenschappelijke zekerheid.

Een invasieve pgd procedure zou uiteraard verschillende gearticuleerde mensenrechten schenden als daar geen goed geïnformeerde toestemming aan vooraf ging. Vanuit een mensenrechtenperspectief is het centraal stellen van het procedurele instrument van de geïnformeerde toestemming dan ook cruciaal.

Is die toestemming er eenmaal, en staan de rechten van derden niet op het spel, dan is er echter geen enkele reden om pgd te beperken.

⁹⁹ Zie Brownsword noot 82 supra, op p. 8.

There is no golden rule requiring that consent of those upon whom an action of decision impacts should be obtained. For example, requiring researchers or doctors to deal on an informed consent basis with research participants or others is not necessarily an improvement on compulsion, ignorance or paternalism. The calculation always depends on context, convenience, contingency and circumstance. Having said this, in a culture where preferences strongly favour the currency of consent, even if there is no golden rule requiring consent, utilitarians might well accept the sense of a general rule to this effect.

¹⁰⁰ Zie noot 94 supra op p. 3:

Het weinige onderzoek dat tot nu toe naar biopsie gedaan is, lijkt uit te wijzen dat biopsie op zich waarschijnlijk niet tot schade leidt. Zekerheid is hierover echter nog niet, zoals de Gezondheidsraad ook aangeeft. (...) Voor mij is dat reden om extra zorgvuldig te zijn bij een eventuele verruiming van de indicatiestelling voor PGD.

Het door de Staatssecretaris gehanteerde ethische beginsel biedt aanhangers van een ethiek gebaseerd op mensenrechten enige steun. Uit de geciteerde passage blijkt echter dat individuele autonomie niet het enige uitgangspunt is. Zelfs als ouders geïnformeerde toestemming zouden willen verlenen voor een pgd behandeling, kan aan de hand van de andere genoemde overwegingen toch worden besloten dat geen toestemming wordt verleend.

De in het standpunt gehanteerde ethiek is ook niet geheel verenigbaar met de standpunten van *dignitarians*. Het vernietigen van embryo's moet voor een *dignitarian* in alle gevallen worden verboden. Het doet daarbij niet ter zake of die embryo's worden vernietigd in het kader van een procedure die onvruchtbare stellen in staat stelt kinderen te krijgen, of dat het geschiedt in het kader van een pgd procedure. Ook als pgd geen enkel risico voor moeder of toekomstig kind oplevert, is het feit dat rest-embryo's worden vernietigd of voor onderzoeksdoeleinden worden gebruikt, voor een *dignitarian* voldoende reden om pgd het rode licht te geven.

5.4 Nadere invulling van de indicatiestelling voor pgd

5.4.1 Dragerschap

De implicaties van dragerschap werden kort uiteengezet in hoofdstuk 2.1. Dragerschap gaat meestal niet met ziekte gepaard, of in ieder geval niet met de vaak zeer ernstige verschijnselen van de aandoening. Dragerschap impliceert wel een risico dat de ziekte wordt doorgegeven aan de kinderen of kleinkinderen, wat een grote psychologische belasting voor dragers kan zijn. Ouders kunnen dus behoefte hebben aan een pgd procedure om dragerschap uit te sluiten. Het standpunt onderscheidt twee situaties.

In het eerste geval wordt pgd voorgeschreven voor een ernstige erfelijke ziekte. In dat soort gevallen wordt vaak niet alleen duidelijk welke embryo's de ziekte in volle omvang zullen ontwikkelen, maar ook welke embryo's drager van de ziekte zijn. Er hoeft voor het vaststellen van dragerschap dus geen extra handeling te worden verricht.

In het tweede geval moet wel een extra handeling worden verricht, doorgaans ivf. Het doel van de pgd behandeling is enkel en alleen het vaststellen van het dragerschap.

De Staatssecretaris acht in het eerste geval pgd wel, maar in het tweede geval niet toelaatbaar:

Ik wil voor pgd vasthouden aan het criterium dat er een individueel verhoogd risico moet zijn dat er een kind een ernstige genetische aandoening krijgt. Gezien de morele overwegingen past terughoudendheid in de selectie op dragerschap. Dit geldt zeker als er extra handelingen verricht moeten worden om het dragerschap vast te kunnen stellen.¹⁰¹

¹⁰¹ Ibid op p. 5.

Deze conclusie zou een op mensenrechten gebaseerde toets niet doorstaan. Na een geïnformeerde toestemming zou de pgd behandeling moeten worden toegestaan. Er is geen enkele reden om de autonomie van ouders, waaraan uitdrukking wordt gegeven door middel van een geïnformeerde toestemming, te beperken.

Zelfs een ‘emanciperend’ *dignitarianism* zal niet zonder meer tot een andere conclusie leiden. De open toekomst van het kind wordt door een selectie op dragerschap niet in gevaar gebracht. Het risico dat indicatiestelling van pgd voor dragerschap kan leiden tot ondermijnen van het collectieve verantwoordelijkheidsgevoel dat een gemeenschap van rechten voedt is daarom ook ver gezocht.

Het is nooit met absolute zekerheid te zeggen tot welke slotsom de *utilitaristische* afweging zal komen, maar omdat zowel ouders als al hun toekomstig geboren kinderen baat hebben bij uitsluiting van dragerschap, zal pgd in dit soort gevallen veel eerder wel dan niet worden toegestaan. De kosten van de behandeling zouden een overweging kunnen zijn, maar omdat uitsluiting van dragerschap toekomstige kostenbesparingen met zich meebrengt is ook dit een argument *voor* het toestaan van pgd.

Het recht en belang van het toekomstige kind – uitgangspunt van het beleid – wordt ook niet geschaad. Het toekomstige kind zal dankzij de pgd behandeling geen drager zijn van de erfelijke ziekte, en het is moeilijk te beargumenteren dat het daardoor in enig belang wordt geschaad.

De beslissing van de Staatssecretaris is dus alleen te begrijpen vanuit een *beperkend dignitarianism*. Wat beschermd wordt zijn de rest-embryo's.

5.4.2 Ziekten die op latere leeftijd optreden

De vraag of pgd moet worden toegestaan voor erfelijke aandoeningen die zich pas later in het leven manifesteren, zoals de ziekte van Huntington, levert verschillende ethische problemen op. Ik concentreer me hier op het dilemma dat zich voordoet als prospectieve ouders weten dat de ziekte in de familie voorkomt maar, omdat het een *late-onset* ziekte is, niet zeker kunnen zijn of ze de ziekte zelf ook hebben. Veel ouders *willen* dat ook niet weten, omdat die wetenschap voor hen een ondragelijke psychische last zou zijn. Ze roepen dan het zogenaamde ‘recht om niet te weten’ in.¹⁰²

Het dilemma ontstaat zodra dergelijke ouders een pgd behandeling willen, zodat een toekomstig kind de aandoening in ieder geval niet zal ontwikkelen, maar tegelijkertijd over hun eigen toestand ongeïnformeerd wensen te blijven.

¹⁰² Dit status van dit recht is nog niet uitgekristalliseerd. Het is echter sterk vertegenwoordigd in recente bioethische internationale juridische instrumenten. Art. 10 van de Convention on Human Rights and Biomedicine stelt: ‘the wishes of individuals not to be so informed [over hun gezondheid] shall be observed.’ Art. 5 van de UNESCO Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights bepaalt: ‘The right of every individual to decide whether or not to be informed of the results of genetic examination and the resulting consequences should be respected’. Tenslotte, art. 10 van de International Declaration on Human Genetic Data erkent dat ‘When genetic data, human proteomic data or biological samples are collected for medical and scientific research purposes, the information provided at the time of consent should indicate that the person concerned has the right to decide whether or not to be informed of the results.’

Twee verschillende soorten genetische test kunnen worden gebruikt, met ingrijpende gevolgen voor het recht niet te weten: een mutatietest (*non-disclosure test*) of een exclusietest.

Bij een mutatietest komt vast te staan of de foetus het beschadigde gen heeft: levert de test een positief resultaat op, dan heeft de moeder de ziekte. Bij een negatief resultaat zegt dat niets over de status van de moeder. In geval van een positief testresultaat kan het recht niet te weten alleen worden gerespecteerd als de behandelende arts de informatie die de test oplevert niet aan de moeder kenbaar maakt. Deze mogelijkheid werd door de Gezondheidsraad verworpen.

Een exclusietest werkt anders, en levert *noch* bij een positief testresultaat, *noch* bij een negatief testresultaat nieuwe informatie over de moeder op. Als prioriteit wordt gegeven aan een recht niet te weten, zou de exclusietest dus moeten worden geprefereerd boven een mutatietest.

Gevolg is wel dat, omdat een exclusietest geen informatie oplevert over de moeder, tot pgd kan worden overgegaan in gevallen waar de moeder de ziekte niet blijkt te hebben. Om het recht om niet te weten te respecteren, worden dus embryo's gecreëerd en vernietigd terwijl dat *mogelijk* niet nodig is.

De Gezondheidsraad acht het gebruik van de exclusietest aanvaardbaar, maar de Staatssecretaris volgt dat advies niet op. Beide tests zijn onaanvaardbaar voor de Staatssecretaris omdat:

Kernpunt is dat in alle gevallen zonder meer ivf en pgd wordt uitgevoerd, ook al is dat in het geheel niet noodzakelijk omdat beide ouders op dit punt genetisch gezond zijn. Er wordt in een aantal gevallen een kostbare en voor de vrouw belastende behandeling uitgevoerd die overbodig is. Er wordt een kind met overbodige technische ingrepen tot stand gebracht, wat tot hogere morbiditeit en mortaliteit kan leiden. Ook wordt zonder noodzaak een aantal surplus embryo's tot stand gebracht.¹⁰³

Gevolg is dat ouders die niet op de hoogte willen worden gebracht van hun genetische status pgd niet zullen kunnen gebruiken. Ze kunnen enkel besluiten ofwel om niet aan kinderen te beginnen, ofwel om een gok te nemen met de gezondheid van hun toekomstige kinderen.

Toetsen we deze uitkomst aan een door mensenrechten geïnformeerde ethiek, dan zal het die toets niet doorstaan. Ook is het zeer de vraag of een utilitaristische toets steun kan bieden voor het geformuleerde beleid. Weliswaar wordt melding gemaakt van de kosten, belasting voor de vrouw en risico's voor het kind van een wellicht overbodige pgd behandeling, maar de utilitarist zal *ook* waarde hechten aan de wens van de ouders niet te worden geïnformeerd, en de risico's verbonden aan ouderschap van mogelijke Huntington patiënten zonder voorafgaande pgd behandeling.

Eerder getuigt dit standpunt over genetisch testen en het recht niet te weten van een ethiek die *dignitarians* probleemloos kunnen onderschrijven. De beperking wordt opgelegd niet ter bescherming van een gearticuleerd mensenrecht, niet vanwege hoge kosten of geringe baten, maar om het 'onnodig' creëren en vernietigen van embryo's

¹⁰³ Noot 94 supra, op p. 6.

te voorkomen. Dat laatste belang geniet een hogere prioriteit dan het in verschillende internationale instrumenten gearticuleerde mensenrecht om niet te weten.

5.4.3 Aandoeningen met variabele expressie of onvolledige penetrantie

De derde vraag die de Staatssecretaris de Gezondheidsraad voorlegde betrof pgd voor aandoeningen met variabele expressie of onvolledige penetrantie. Bij variabele expressie leidt een genetische mutatie tot een ziekte die in ernstige of minder ernstige vorm kan voorkomen. In het geval van onvolledige penetrantie blijft een gedeelte van mensen met de mutatie gezond, en ontwikkelt een deel de ziekte.

De Gezondheidsraad formuleerde een genuanceerd antwoord: afhankelijk van de individuele omstandigheden van het geval zou pgd in dit soort gevallen geïndiceerd kunnen zijn.

De Staatssecretaris volgt dit advies niet op.:

Op dit moment lijkt het in deze situaties met pgd selecteren van een embryo met het oog op de toekomstige gezondheid toch in zekere mate een toevalstreffer te zijn. Ook bij wel aangedane embryo's kan het zijn dat zij in hun verdere leven geen ziekte ontwikkelen of – in geval van variabele expressie – slechts in lichte mate de aandoening krijgen. Een pgd behandeling lijkt dan een bepaalde zekerheid te geven, maar gezien in het licht van de kennis die er op dit moment over dit soort aandoeningen bestaat, is dat slechts een schijnzekerheid. Ook dat is voor mij reden om terughoudend te zijn.¹⁰⁴

Weer zal een op autonomie gebaseerde toets tot een andere uitkomst leiden. Vanuit een mensenrechtengedachte zal immers de wens van de ouders gerespecteerd worden, mits voorafgegaan door een geïnformeerde toestemming, en rechten van derden niet worden geschaad. De afweging of de omstandigheid dat geen wetenschappelijke zekerheid bestaat over hoe vaak en in welke mate de mutatie tot ziekte zal leiden reden is om van pgd af te zien, kan dan door de ouders worden gemaakt. Een pgd behandeling maakt in deze gevallen geen inbreuk op houders van rechten, zodat pgd toegestaan zou moeten worden.

Voor het uitvoeren van een utilitaristische toets zal meer informatie nodig zijn over de individuele omstandigheden van het geval, wat veel weg heeft van het standpunt van de Gezondheidsraad. Een utilitarist zal in ieder geval geen algemeen verbod op pgd voor aandoeningen met variabele expressie of onvolledige penetrantie voorstaan.

De manier waarop de Staatssecretaris gebruik maakt van het voorzorgbeginsel is opvallend. Het beginsel wordt operationeel omdat er wetenschappelijke onzekerheid bestaat over het risico verbonden aan aandoeningen met variabele expressie of onvolledige penetrantie. Het voorzorgbeginsel machtigt de overheid beschermende maatregelen te nemen. In het onderhavige geval beschermt een verbod op pgd voor aandoeningen met variabele expressie of onvolledige penetrantie embryo's die anders wellichtodeloos zouden worden vernietigd.

¹⁰⁴ Noot 94 supra, op p. 7.

De kans dat kinderen met een genetische aandoening worden geboren neemt door het verbod toe. Het is moeilijk om tot een andere conclusie te komen dan dat het voorzorgbeginsel hier wordt angewend voor het realiseren van een *dignitarian* agenda.

5.4.4 HLA-typering ten behoeve van donorschap

De vierde vraag die werd voorgelegd aan de Gezondheidsraad was of een pgd behandeling moet worden toegestaan voor het bepalen of het toekomstige kind als donor zou kunnen dienen voor een ernstig zieke oudere broer of zus. Het gaat hier dus om de vraag of pgd mag worden gebruikt voor het creëren van *saviour siblings*.

Op grond van de huidige wetgeving, het Planningsbesluit, is het *niet* toegestaan pgd toe te passen met als reden het toekomstige kind te laten dienen als donor voor een ander kind.¹⁰⁵ De Gezondheidsraad adviseerde het Planningsbesluit te wijzigen, zodat pgd kan worden toegestaan met het oog op donorschap.

Meer nog dan de drie voorgaande vragen raakt het onderwerp van *saviour siblings* het hart van een ethiek gestoeld op menselijke waardigheid. Als een kind wordt geboren met het oogmerk een ander (kind) van nut te zijn betekent dat dat het nieuwgeboren kind wordt geïnstrumentaliseerd. De Staatssecretaris stelt de vraag of bij *saviour siblings* sprake is van instrumentalisering inderdaad centraal in haar besluitvorming:

De vraag of er sprake is van instrumentalisering staat hierbij centraal. Als het nog te concipiëren kind voornamelijk als donor moet dienen, acht ik pgd om deze reden niet geoorloofd.¹⁰⁶

Het gevaar van instrumentalisering wordt niet alleen door *dignitarians* maar ook door aanhangers van een mensenrechtenperspectief serieus genomen. Voor een dignitarian zal echter iedere vorm van instrumentalisering aanleiding zijn pgd te verbieden. Vanuit een mensenrechtengedachte wordt dat kritische punt pas bereikt als het fenomeen van *saviour siblings* de voedingsbodem van een gemeenschap gebaseerd op respect voor mensenrechten aantast. Dat zou het geval zijn als door de keuzes gemaakt op embryo-naal niveau burgers hun gevoel voor individuele autonomie en verantwoordelijkheid verliezen, waardoor tevens de *collectieve* verantwoordelijkheid wordt bedreigd.¹⁰⁷

Toch bevat het standpunt aanwijzingen dat het gekozen ethische kader overwegend *dignitarian* is. Ik concludeer dat vooral uit de volgende passage:

Maar er is – met het oog op deze situatie – een ander punt, dat ik nog essentiëler vind. Is het toelaatbaar om, met het oog op donorschap, met behulp van allerlei technische ingrepen als ivf en pgd een kind tot stand te brengen, indien conceptie langs natuurlijk weg en zonder technische ingrepen aan het embryo ook tot stand had kunnen komen? Met andere woorden, is het gerechtvaardigd allerlei technische ingrepen – waarvan nog niet zeker is dat deze op langere termijn geen schade

¹⁰⁵ Zie Bijlage bij Artikel 3 van het Planningsbesluit Klinisch Genetisch Onderzoek en Erfelijkheidsadviesing, 3.4: 'PGD met als reden het toekomstige kind te laten dienen als donor voor een ander kind kan niet aanvaardbaar worden geacht en dient derhalve in het protocol te worden uitgesloten' p. 8.

¹⁰⁶ *North-Huis*, p. 8.

¹⁰⁷ Brownsword, noot 79 supra, op p. 561.

berokkenen – te verrichten in de aanvang van het bestaan, met als oogmerk donorschap voor een derde?¹⁰⁸

De Staatssecretaris wijst pgd voor het concipiëren van *saviour siblings* af, niet alleen op basis van het argument van instrumentalisering, maar vooral omdat het een technologie vereist die het creëren en vernietigen van embryo's noodzakelijk maakt. Dit argument is steekhoudend voor een *dignitarian* maar zeker niet overtuigend vanuit een perspectief geïnformeerd door mensenrechten of utiliteit.

Wordt met deze redenering de deur voor een indicatiestelling van pgd voor HLA-typering ten behoeve van donorschap gesloten? Omdat de Staatssecretaris het belang van het te concipiëren kind doorslaggevend acht luidt het antwoord op die vraag ontkennend. Omdat pgd ook de gezondheid van dat te concipiëren kind ten goede komt mag pgd gebruikt worden. De Staatssecretaris acht het toelaatbaar 'dat in deze procedure tevens bij het embryo gekeken wordt naar de geschiktheid voor donorschap'.¹⁰⁹ Als ik het allemaal goed begrijp betekent dit dat ouders wel aan een volgend kind kunnen beginnen enkel en alleen ten behoeve van een donorschap van een eerder geboren kind, zolang ze dat maar niet tegen de behandelende arts zeggen. Een *slip of the tongue* bij de eerste consultatie kan (als de behandelende arts de letter van de wet volgt) verstreckende gevolgen hebben voor het zieke kind.

Deze pragmatische oplossing voor het probleem van instrumentalisering biedt geen uitkomst indien de pgd niet ook in het belang is van het te concipiëren kind. Concreet vertaalt zich dat in een verbod om pgd te gebruiken waar het oudere kind een niet-erfelijke aandoening heeft, en waarin ivf en pgd louter en alleen worden uitgevoerd vanwege donorschap zonder dat de technieken ten goede komen aan het donorkind zelf.

Dit laatste verbod verdraagt zich mogelijkwerwijs met een mensenrechtenperspectief dat oog heeft voor het belang van bescherming van constructieve noties van menselijke waardigheid. Utilitaristen zullen dit verbod veel minder goed begrijpen en al snel onacceptabel vinden.

5.4.5 Additionele selectie op geslacht

De Embryowet verbiedt op dit moment het verrichten van handelingen met het oogmerk het geslacht van een toekomstig kind te kiezen. Een uitzondering op dit verbod bestaat als geslachtsselectie geschiedt om een ernstige geslachtsgebonden aandoening te voorkomen. Het Planningsbesluit volgt deze regel.

De Gezondheidsraad pleitte voor wijziging van het Planningsbesluit om geslachtsselectie op niet medische gronden mogelijk te maken. De redenering van de Gezondheidsraad is dat als pgd wordt uitgevoerd om ernstige aandoeningen te voorkomen waarbij ook het geslacht van de embryo's duidelijk wordt, er geen reden bestaat om ouders die keuze te ontzeggen.

¹⁰⁸ Noot 94 supra, op p. 8

¹⁰⁹ Ibid.

De Staatssecretaris volgt het advies van de Gezondheidsraad niet op, en acht geslachtsselectie op niet-medische gronden onaanvaardbaar.¹¹⁰ Ze baseert haar standpunt op het argument dat toestaan van additionele selectie op geslacht zou betekenen dat:

... er in gelijke gevallen een onderscheid gemaakt wordt uitsluitend op basis van geslacht, namelijk op basis van voorkeur van de toekomstige ouders voor een jongetje of een meisje. Er valt voor dit niet-medische onderscheid in de wet geen rechtvaardiging te vinden. Dergelijke voorkeuren toelaten, zou er toe leiden dat gelijke gevallen ongelijk worden behandeld.¹¹¹

Bezwaren tegen geslachtsselectie worden zoals ook in dit geval doorgaans gebaseerd op het argument dat het leidt tot discriminatie. Hoewel dit op basaal niveau ontegensprekelijk het geval is (voorkeur wordt immers gegeven aan de ene sekse boven de andere) gaat het er vanuit een mensenrechtenperspectief om of dergelijke discriminatie onrechtmatig of onrechtvaardig is. Dat is alleen het geval als de discriminatie (rechten van) anderen schaadt. Het is niet onmiddellijk duidelijk hoe het implanteren van, bijvoorbeeld, een meisje schade zou opleveren aan een bestaand jongetje. Zeker als de selectie voortvloeit uit een behoefte aan een gebalanceerde gezinsopmaak, kan selectie niet als respectloos voor het bestaande jongetje worden aangemerkt. Zelfs als het gaat om een simpele voorkeur, zal de vraag of er van discriminatie sprake is pas kunnen worden beantwoord aan de hand van een vergelijking van de behandeling van het jongetje en een later geboren meisje. Vanuit dit perspectief leveren bezwaren geënt op discriminatie dus geen overtuigend argument op tegen geslachtsselectie.¹¹² Inmiddels zal duidelijk zijn dat ook vanuit een utilitaristisch gedachtegoed een verbod op geslachtsselectie zeker geen vanzelfsprekende zaak is.

Een overweging dat het verbod op geslachtsselectie *wel* kan verklaren is vervat in de laatste opmerking van de Staatssecretaris over dit onderwerp:

Additionele selectie op geslacht is een vorm van instrumentalisering van het kind, en moet verboden blijven.¹¹³

5.5 *Het standpunt kritisch beoordeeld*

Op basis van mijn analyse in hoofdstuk 5.3 kan worden gesteld dat het ethische uitgangspunt van de Staatssecretaris op het eerste gezicht over-inclusief lijkt. Het bevat elementen van iedere paneel van het drieluik: utilitaristisch, mensenrechten en menselijke waardigheid. Zoals ik heb laten zien: elk van deze drie afzonderlijke perspectieven geeft aanleiding tot verschillende en vaak tegengestelde antwoorden op de vraag of pgd voor een bepaalde indicatie wel of niet zou moeten worden toegestaan. Het wordt daarmee moeilijk zo niet onmogelijk om te voorspellen tot welke keuzes deze pluraliteit concreet zal leiden. Deliberatie en reflectie worden uitermate com-

¹¹⁰ Ibid., op p. 9.

¹¹¹ Brownsword, noot 79 supra, op p. 561.

¹¹² Zie over deze materie R. Brownsword, noot 10 supra. Zie ook J. Harris, 'No sex selection please, we're british' (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 286.

¹¹³ Noot 94 supra, op p. 9.

plex, en voor zover een belangrijke plaats wordt ingeruimd voor menselijke waardigheid misschien zelfs onmogelijk. Gevolg is dat de door de Staatssecretaris gekozen pluraliteit het beleid moeilijk zal kunnen legitimeren. Het uitgangspunt kan immers tot tegengestelde uitkomsten leiden. Een mogelijke consequentie is ook dat in plaats van niet iedereen, niemand zich uiteindelijk in het beleid zal kunnen vinden.

Opvallender is het feit dat nadere analyse van de verschillende vragen over de indicatiestelling van pgd een veel eenduidiger beeld opwerpt van het ethische uitgangspunt dat het standpunt onderbouwt. Het blijkt vooral de menselijke waardigheid, meestal in een vorm die neigt naar *dignitarianism*, die tot de conclusie leidt dat de huidige wetgeving niet zou moeten worden aangepast om pgd mogelijk te maken in de besproken gevallen. Door dit uitgangspunt niet duidelijk te articuleren, maar te verstoppert tussen verwijzingen naar utiliteit, risico en geïnformeerde toestemming wordt een open en transparant debat bemoeilijkt.

Een duidelijke uitspraak dat menselijke waardigheid uitgangspunt is voor het geformuleerde beleid, waardoor bescherming van een achtcellig embryo reden kan zijn om bijvoorbeeld pgd voor het concipiëren van een *saviour sibling* te verbieden, zou een dergelijk debat aan de andere kant helpen. Het zou uiteraard vragen uitlokken waarom in het ene geval de menselijke waardigheid wel tot een rood stoplicht leidt, en in het andere geval niet. Die vragen dwingen autoriteiten hun keuzes te rationaliseren wat een deliberatieve democratie alleen maar ten goede komt.

Ik heb beargumenteerd dat, in onze gemonialiseerde wereld, een ethiek gegrondvest in respect voor gearticuleerde mensenrechten de voorkeur verdient boven een op utiliteit of *dignitarianism* gestoelde ethiek. Dat deze keuze van groot belang is blijkt uit het feit dat in dat geval het antwoord op de vijf vragen waarschijnlijk telkens anders was uitgevallen dan uiteindelijk door de Staatssecretaris is besloten.

6 Conclusies en afsluitende overwegingen

In hoofdstuk 1 schetste ik een menselijke beschaving die zich in een kritieke toestand bevindt. Dit breed gedragen beeld voedt enthousiasme voor biotechnologie en humane genetica, of zelfs eugenetica. Diezelfde technologie veroorzaakt tegelijkertijd angst en aversie, wat verlamdend werkt voor zowel verdere technologische ontwikkeling, als voor de door middel van regulering te verwezenlijken disciplineren ervan. Het articuleren van de contouren van een reguleringskader dat niet wordt geïnformeerd door angst, maar juist ethische keuzes mogelijk maakt die een externe legitimiteitstoets kunnen doorstaan is het hoofddoel van deze bijdrage. PGD diende hiertoe als case study.

PGD en haar toepassingen werden kort uiteengezet in hoofdstuk 2. De klinische risico's van pgd worden mede in het licht van de risico's gemoeid met ivf geplaatst, een techniek die al veel langer en zonder onoverkomelijke controverses wordt toegepast. pgd lijkt in vergelijking met ivf weinig additionele klinische risico's met zich mee te brengen, omdat de risico's van pgd vooral in de ivf fase van de behandeling schuilen.

PGD roept *wel* nieuwe ethische vragen op, waaronder de mogelijkheid dat pgd aan de basis zou kunnen staan van een neo-eugenetisch project. Het label 'eugenetica' is echter geen reden om de technologie *enkel om die reden* te verbieden.

Hoofdstuk 3 is een case study binnen onze case study, en bestudeert de wijze waarop vooral de WTO de externe legitimiteit bewaakt van maatregelen die risico's verbonden aan ggos beheersen. Ik sta ook stil bij de manier waarop met het legitimiteitsdilemma veroorzaakt door een rechterlijke toetsing van democratisch tot stand gekomen beleid is omgegaan. Het antwoord is gelegen in het zo veel mogelijk proceduraliseren en formaliseren van de toets. Voor ggos leidt dit tot een belangrijke rol voor 'wetenschap' en beperkingen voor het voorzorgbeginsel.

Het volgende hoofdstuk maakt gebruik van de inzichten van Brownsword, die het bio-ethische spanningsveld op een heldere manier in kaart brengt. De binnen de ethische pluraliteit prevalerende drie hoofdstromingen worden in hoofdstuk 4 kort gekarakteriseerd, en uiteindelijk beoordeeld op hun geschiktheid te fungeren als basis voor een kosmopolitische legitimiteitstoets. De argumenten dat de keuze zou moeten vallen op een mensenrechtentoets zijn veelvoudig en wat mij betreft overtuigend.

Waar ik van mening met Brownsword verschil betreft vooral de mogelijke rol van het voorzorgbeginsel. Hoewel ik met hem en vele anderen van mening ben dat menselijke waardigheid een constitutief vereiste is van een gemeenschap gedreven door respect voor mensenrechten, en dus moet worden beschermd, kan voorzorg zich juist ontpoppen als vijand van de menselijke waardigheid. Ik meen dit aan de hand van verschillende beleidsstukken uit de internationale praktijk te hebben aangetoond.

Anders dan bij ggo's, waar een beperkte rol voor het voorzorgbeginsel wenselijk en mogelijk is, behoort er wat mij betreft geen enkele waarde aan het beginsel worden toegekend binnen een reguleringskader voor humane genetica gefundeerd op respect voor gearticuleerde mensenrechten. Het procedurele instrument van geïnformeerde toestemming moet worden beschermd tegen de parasitaire eigenschappen van het beginsel van voorzorg. Aan de behoefte om menselijke waardigheid te beschermen kan beter door middel van interpretatie en het articuleren van nieuwe internationale beginselen worden voldaan.

In hoofdstuk 5 toetste ik het standpunt van de Staatssecretaris over de gevallen wanneer een pgd behandeling kan worden toegestaan aan deze uitgangspunten. Ik kwam allereerst tot de conclusie dat de ethische onderbouwing van het standpunt, gemeten naar formele maatstaven als transparantie en consistentie, tekort schiet. Hierdoor komen de interne en externe legitimiteit van het beleid onder druk te staan.

Wordt het Nederlandse beleid getoetst aan een ethiek gebaseerd op respect voor mensenrechten, dan zou naar mijn mening de indicatiestelling voor pgd moeten worden verruimd.

7 Woord van dank

Ik heb een heel mooie baan gekregen, bij de meest dynamische en interessante afdeling, binnen de beste Rechtenfaculteit van Nederland. Daarvan ben ik me dagelijks bewust, en deze gelegenheid biedt me de gelegenheid een aantal mensen hiervoor te danken.

In de eerste plaats dank ik de rector magnificus voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik sta in het krijt bij de decaan van de Rechtenfaculteit, Philip Eijlander, die verschillende mensen heeft weten te overtuigen, waaronder niet in de laatste plaats mijzelf, dat ik in Tilburg op mijn plaats zou zijn.

Ik kan me geen meer stimulerende academische omgeving wensen dan TILT haar onderzoekers al jaren biedt. Daarvoor dank ik allereerst Corien Prins, die deze cultuur vestigde en voor de toekomst verankerde. Vivian Carter, mijn dagelijkse steun en toeverlaat, kan als geen ander omgaan met mijn Franse slag.

Vandaag sprak ik over pgd, en het streven naar 'normale' mensen. Ik ben er bij TILT nog niet zo gek veel tegengekomen. Van oud tot jong, van AIO tot hoogleraar, iedereen is een tikkeltje typisch en juist dat maakt het werken tot een dagelijks feest. Ik denk daarbij ook, en wellicht vooral, aan Paul en Ronald. Bert-Jaap, in je oratie toonde je vandaag een wetenschappelijk en literair vakmanschap dat alleen maar kan ontspruiten uit het brein van een geniaal en dus enigszins vreemd mens.

Eva Asscher voegde zich in oktober als ontwikkelingsbioloog bij TILT, en heeft me de laatste weken perfect weten uit te leggen waar de baby's vandaan komen. Je wetenschappelijk kennis en enthousiasme zullen voor mij en TILT heel waardevol zijn.

Mijn Amsterdamse collega's van het Centrum voor Milieurecht hebben me mijn eigenaardigheden altijd weer vergeven. Marius, Rosa, Niels en Hanna zorgden voor een fijne tijd. Stefan, Floor en Pal: ik hoop dat jullie iets van me opgestoken hebben. Ik leerde in ieder geval veel van jullie.

Yvonne ter Horst heeft me bij deze rede en alle vorige projecten geholpen, zich weten aan te passen aan mijn hectische manier van werken, en zich daarover nooit beklagde.

Het verleggen van het aandachtgebied van mijn onderzoek van het milieurecht naar het reguleren van technologie heb ik dankzij gesprekken met Rikard Stankiewicz en Christian Joerges van het Europees Universiteits Instituut en Roger Brownsword van King's College London kunnen realiseren. Ik ben hen daarvoor erg dankbaar.

De intellectuele jamsessies met Ybo Buruma, Kees van Kersbergen, Thomas Mertens en Jean Pierre Wils leveren op vaak onvoorspelbare wijze altijd waardevolle bijdragen aan mijn persoonlijke ontwikkeling.

Ik heb veel hulp gekregen van mijn broer Frederik die, terwijl we in Zweden een halve eland door de gehaktmolen draaiden, Peter Singers ethiek geduldig uitlegde.

Annemarie, je hebt mij vanaf mijn eerste onzekere stappen op het Engelse academische pad, via Italië, weer Engeland, en nu Nederland onvoorwaardelijk gesteund en uitgedaagd. Je hebt daarvoor heel bewust grote persoonlijke offers gebracht. Dat ik erg veel van je houd biedt daarvoor waarschijnlijk onvoldoende compensatie.

Hannah en Lotte, jullie zijn wat jullie zijn, niet omdat Annemarie en ik dat ooit zo hebben gewild, of omdat we jullie uit een Wehkamp catalogus hebben gekozen, maar omdat jullie iedere dag weer *zelf* de goede keuzes maken. Juist daarom ben ik zo trots op jullie, en blijft er hoop dat onze beschaving niet op zijn laatste benen loopt.

Rector Magnificus, dames en heren, ik dank u voor uw aandacht.

8 Korte bibliografie

Beck, U., *The Risk Society: Towards a New Modernity* (London: Sage, 1992).

Bentham, J., *An Introduction to the Principles and Morals of Legislation* (1781, heruitgegeven Kitchener: Batoche Books, 2000)

Brownsword, R., 'Red lights and rogues: regulating human genetics', H. Somsen (ed) *The Regulatory Challenge of Biotechnology* (London: Cheltenham, verwacht Jan 2007, pp 56).

Brownsword, R., 'Genetic Engineering, Free Trade and Human Rights: Global Standards and Local Ethics' in: Cottier, T. (ed), *Genetic Engineering: Challenges Posed by a New Technology to the World's Trading System* (Oxford: Oxford University Press, verwacht 2006)

Brownsword, R., 'Ethical pluralism and the regulation of modern biotechnology' in: F. Francioni (ed) *The Impact of Technologies on Human Rights* (Hart, Oxford, 2006)

Brownsword, R., 'Happy families, consenting couples, and children with dignity: sex selection and saviour siblings', (2005) 17 *Child and Family Law Quarterly* 4, 435-73.

Brownsword, R., 'Stem cells and cloning: where the regulatory consensus fails' (2005) 39 *New England Law Review*, 535-71.

Brownsword, R., 'Making people better and making better people: bioethics and the regulation of stem cell research', (2005) *Journal of Academic Legal Studies*, 5-18.

Brownsword, R., 'What the world needs now: techno regulation, human rights and human dignity' in Brownsword (red.) *Global governance and the quest for justice* (Oxford: Hart Publishing, 2004) 203-34.

Brownsword, R., 'The cult of consent: fixation and fallacy' (2004) 15 *King's College Law Journal*, 223-51.

Brownsword, R., *Three Bioethical Approaches: a Triangle to be Squared*, Tokyo, september 2004 (op internet: www.ipgenethics.org/conference/transcript/session3.doc).

Brownsword, R., 'Bioethics Today, Bioethics Tomorrow: Stem Cell Research and the "Dignitarian Alliance"', (2003) 17 *Notre Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy* 15-51.

Buchanan, A., D. W. Brock, N. Daniels en D. Wilker, *From Chance to Choice* (Cambridge: Cambridge University Press, 2000)

Caspi, A. K. Sugden, T.E. Moffit, A. Taylor, I.W. Craig, H. Harrington, J. McClay, J. Mill, J. Martin, A. Braithwaite en R. Poulton, 'Influence of life stress on depression: moderation by polymorphism in the 5-HTT gene' (2003) 301 *Science* 386-9.

Christianson, A., C. Howson en B. Modell, *The March of Dimes Global Report on Birth Defects: the hidden toll of dying and disabled children*, op internet: <http://mod.hoffmanpr.com/MOD-Report.pdf>.

CIEL (Centre for International Environmental law): *EC-Biotech: overview and Analysis of the Panel's Interim Report* (London: CIEL, 2006)

Dworkin, R., *Sovereign Virtue* (Cambridge: Harvard University Press: 2002)

Encyclopedia Britannica (London: Cambridge University Press, 1910, elfde uitgave).

Fukuyama, F., *Our Posthuman Future* (New York: Picador, 2003)

Fukuyama, F., *The End of History and the Last Man* (Cambridge: Harvard/Bellknap, 1983)

Galton, F., *Hereditary Genius* (London: Macmillan, 1869)

Galton, F., *Human Faculty* (London: Macmillan, 1883).

Govindasamy, B., K. Caldeira and P.B. Duffy, 'Geoengineering earth's radiation balance to mitigate climate change from a quadrupling of CO₂' (2003) 37 *Global and Planetary Change*, 157-68

Harper, J.C., K. Boelaert, J. Geraedts, G. Harton, W.G. Kearns, C. Moutou, N. Muntwerff, S. Repping, S. Sengupta, P.N. Scriven, J. Traeger-Synodinos, K. Vesela, L. Wilton en K.D. Sermon, 'ESHRE PGD Consortium data collection V: Cycles from January to December 2002 with pregnancy follow-up to October 2003' (2006) 21(1) *Human Reproduction* 3-21.

Habermas, J., *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Wege zur liberalen Eugenetik?* (Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2001)

Harris, J., 'No sex selection please, we're British' (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 291-4.

Harris, J., 'Euthenasia and the value of life', in J. Keown (ed.) *Euthenasia Examined* (Cambridge: Cambridge University Press, 1995)

House of Commons Science and Technology Committee, *Human Reproductive Technologies and the Law*, Fifth Report of Session 2004-5, Vol. 1

Howse, R., 'Democracy, science and free trade: risk regulation on trial at the World Trade Organization' (2000) 98 *Michigan Law Review* 1-26.

Jasanoff, S., *Designs on Nature: Science and Democracy in Europe and the United States* (Princeton: Princeton University Press, 2005).

Joerges C. en C. Godt, 'Free trade: the erosion of national and the birth of transnational governance' in S. Leibfried en M. Zürn, *Transformation of the State* (Cambridge: Cambridge University Press, 2005)

Kant, I, *The Metaphysics of Morals* (1779 en M. Gregor, (red.), Cambridge: Cambridge University Press, 1996)

McKibben, B., *The End of Nature* (New York: Hold, 1989)

Keohane, R., 'Global governance and democratic accountability' in D. Held en M. Koenig-Archibugi (eds), *Taming Globalization: Frontiers of Governance* (London: Polity Press, 2003).

Lavery, S.A., R. Aurell, C. Turner, C. Castello, A. Veiga, P.N. Barri en R.M. Winston, 'Preimplantation genetic diagnosis: patients' experiences and attitudes' (2002) 17(9) *Human Reproduction* 2664-7.

Papanikolaou, E.G., C. Pozzobon, E.M. Kolibianakis, M. Camus, H.M. Fatemi, A. van Streirteghem en P. Devroey, 'Incidence and prediction of ovarian hyperstimulation syndrome in women undergoing gonadotropin-releasing hormone antagonist in vitro fertilization cycles' (2006) 85(1) *Fertil Steril* 112-20.

Scott, J., 'European Regulation of GGOs: Thinking about Judicial Review' in the WTO', Jean Monnet Working Paper 04/04, New York Univeristy School of Law.

Stern, A.M., *Eugenic Nation* (Berkely, University of California Press, 2005).

Sunstein, C., *Laws of Fear: Beyond the Precautionary Principle* (Cambridge: Cambridge University Press, 2005)

Verlinsky, Y., J. Cohen, S. Munne, L. Gianoroli, J. L. Simpson, A.P. Ferratti en A. Kuliev, 'Over a decade of experience with preimplantation genetic diagnosis: a multicenter report' (2004) 82 *Fertil Steril* 292-4.